



Fundação Universidade
Federal De Rondônia



NÚCLEO DE SAÚDE

MESTRADO ACADÊMICO EM PSICOLOGIA

EXPERIÊNCIAS DE MULHERES DA AMAZÔNIA VIVENDO COM A HANSENÍASE

VÂNIA DAMASCENO COSTA

PORTO VELHO

2011

VÂNIA DAMASCENO COSTA

**EXPERIÊNCIAS DE MULHERES DA AMAZÔNIA VIVENDO
COM A HANSENÍASE**

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado Acadêmico em Psicologia (MAPSI) da Universidade Federal de Rondônia, como parte dos requisitos para a obtenção do título de mestre em Psicologia.

Linha de Pesquisa: Saúde e Processos Psicossociais

Orientador: Dr. José Juliano Cedaro

PORTO VELHO

2011

FICHA CATALOGRÁFICA
BIBLIOTECA PROF. ROBERTO DUARTE PIRES

C8373e

Costa, Vânia Damasceno

Experiências de mulheres da Amazônia vivendo com hanseníase / Vânia Damasceno
Costa. Porto Velho, Rondônia, 2011.
147f.

Dissertação (Mestrado em Psicologia) Fundação Universidade Federal de Rondônia /
UNIR.

Orientador: Prof. Dr. José Juliano Cedaro.

1. Hanseníase 2. Percepção social 3. Gênero 4. História oral 5. Experiência – vida
I. Cedaro, José Juliano I. Título.

CDU: 159.937:616-002.73-055.2

Bibliotecária Responsável: Ozelina Saldanha CRB11/947

EXPERIÊNCIAS DE MULHERES DA AMAZÔNIA VIVENDO COM A HANSENÍASE

Vânia Damasceno Costa

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dr.^a Maria Luisa Sandoval Schmidt (Livre-Docente)

Instituição: Universidade de São Paulo (USP)

Programa: Psicologia Escolar e Desenvolvimento Humano

Assinatura: _____

Dr. Luís Alberto Lourenço Matos

Instituição: Universidade Federal de Rondônia

Programa: MAPSI

Assinatura: _____

Dr. José Juliano Cedaro (Orientador)

Instituição: Universidade Federal de Rondônia

Programa: MAPSI

Assinatura: _____

Data da defesa: ____/____/____

À Margarete, Luzia, Joaquina, Jovita, Sandra, Tânia, Daniela, Tereza, Rosa e Rita,
colaboradoras desta dissertação as quais compartilharam suas dores, alegrias e sonhos.

AGRADECIMENTOS

A Deus por ser a inspiração em minha vida, quem me protege e me auxilia em todos os momentos.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - CAPES -, pelo financiamento que possibilitou a realização desta pesquisa e pelo incentivo às pesquisas na amazônica, propiciando a formação e qualificação de docentes nesta região.

Aos professores do Mestrado Acadêmico em Psicologia da Universidade Federal de Rondônia os quais com muita dedicação e esforço trabalham para a solidificação do programa. Por todas as oportunidades oferecidas pelo programa no que tange à qualificação e aprendizagem dos mestrandos.

Às Obras Sociais Santa Marcelina – Hospital Dr. Marcello Cândia, pela autorização de realizar a pesquisa com as mulheres atendidas na instituição. Em especial à Irmã Lina Ambiel, diretora da Casa de Saúde; à Andréa Gomes, administradora do hospital; e à fisioterapeuta Rosângela, que sempre me auxiliou no contato com as mulheres.

Ao meu orientador, José Juliano Cedaro, profissional exemplar e dedicado, o qual com sua paciência e orientações esclarecedoras acompanhou-me neste longo processo. Além da sua inestimável amizade, apoio e sempre incentivo desde os anos da graduação.

Às professoras Arneide Bandeira Cemin e Maria Luisa Sandoval Schmidt, pelas pontuais e valiosas contribuições no exame de qualificação. Ao professor Luís Alberto Lourenço por ter aceitado participar da banca de defesa e assim contribuído para a conclusão desta pesquisa.

Às mulheres participantes deste trabalho que muito solícitas se dispuseram a falar de suas experiências com a hanseníase, das intempéries da vida, perdas, tristeza, mas também de superação, objetivos e sonhos. Mulheres com as quais muito aprendi enquanto profissional e, sobretudo, para a vida.

Aos meus pais, Francisco Romão e Francisca Damasceno. Especialmente a ela, minha mãe, incentivadora de todos esses anos de estudos. Afinal, muitas vezes renunciou seus próprios sonhos para me ajudar a alcançar os meus e mesmo diante de tantas dificuldades sempre esteve pronta e disposta a me apoiar, dando-me força para trilhar o caminho que havia escolhido. Minhas palavras jamais alcançarão o tamanho da minha gratidão e admiração.

Aos meus irmãos Reginaldo, Verônica e Fred. Rendo meus sinceros agradecimentos, pois sempre acreditaram em minha capacidade e como irmãos mais velhos cuidaram de mim, ofereceram-me seus conselhos e demonstraram o orgulho que têm da irmã caçula. Agradeço a Deus pelos irmãos que Ele me concedeu. Cada uma com suas idiossincrasias completam minha alegria e orgulho em fazer parte desta família.

Às minhas sobrinhas Fiama, Viviane, Laís e Gabrielle. Meninas lindas, cada uma com seu modo de ser divertem meus finais de semana e ensinam-me o papel de tia. E ao mais novo rebento, Samuel, o príncipe que encanta com seu lindo sorriso e desperta o desejo de oferecer-lhe um colo quente e cheio de amor.

Ao meu amor e amigo Daniel, namorado que suportou a distância e com compreensão compartilhou meus momentos de alegria, dúvidas e preocupações durante esta caminhada. Por suportar minhas crises em relação à vida e às incertezas profissionais e por sempre demonstrar que acredita em mim e torce pelas minhas conquistas.

Ao casal Landa e Anderson, amigos que acompanharam de perto este trabalho e com quem pude contar em todos os momentos. Meus sinceros agradecimentos à Landa, amiga querida que mesmo com seus afazeres se dispôs a transcrever as entrevistas. Sua ajuda foi fundamental para a realização deste trabalho. Serei eternamente grata por sua amizade e apoio e espero conservar esses laços por toda vida.

Às amigas Claudiana, Luciana, Dagmara, Patrícia e Tatiane por tantas vezes oferecerem palavras de incentivo e por entenderem minha ausência nos encontros do grupo. Minha ausência era apenas, física, pois tenho cada uma no meu coração e em minhas orações. Tenho orgulho das conquistas de cada uma. Obrigada pelos cuidados de mãe, Tatiane! Por acreditar no meu potencial, Luciana! Por incentivar a demonstrar mais meus sentimentos, Dagmara! Por me ouvir e aconselhar tão sabiamente, Claudiana! Por dividir momentos maravilhosos de muita aprendizagem e lembrar-me que tudo daria certo, Patrícia!

À Kamila e ao Mário, amigos que tornaram minha estadia em São Paulo mais divertida, apesar dos momentos de saudades. Pessoas com as quais em tão pouco tempo construí um verdadeiro vínculo de amizade e companheirismo.

Ando devagar
Porque já tive pressa
E levo esse sorriso
Porque já chorei demais.

[...] Penso que cumprir a vida
Seja simplesmente
Compreender a marcha
E ir tocando em frente.

[...] Cada um de nós compõe a sua história
Cada ser em si
Carrega o dom de ser capaz
E ser feliz.

(Almir Sater e Renato Teixeira)

RESUMO

COSTA, Vânia Damasceno. **Experiências de mulheres da Amazônia vivendo com a hanseníase**. s. n., 2011. 147 (+ anexos). Dissertação (Mestrado em Psicologia). Núcleo de Saúde. Universidade Federal de Rondônia, Porto Velho, 2011.

Esta pesquisa tem como objetivo relatar as experiências de mulheres em tratamento contra a hanseníase e as seqüelas provocadas por esta doença, historicamente conhecida como lepra. O estudo foi desenvolvido dentro de uma abordagem qualitativa, tendo realizado entrevistas com dez mulheres residentes no estado de Rondônia, que são pacientes do Hospital Dr. Marcello Cândia (Casa de Saúde das Obras Sociais Santa Marcelina), localizado na zona rural de Porto Velho. O fio condutor da discussão das experiências acessadas é norteado pelas próprias narrativas dessas mulheres, cuja idade varia entre 24 e 72 anos. Pretendeu-se recolher na voz dessas mulheres, estigmatizadas por viverem com tal moléstia, experiências que permitam compreendermos as maneiras como administram sofrimentos e estigmas que lhes são decorrentes, pois embora a hanseníase tenha uma terapêutica eficaz, que possibilita cura quando tratada adequadamente, ainda persiste muitas dúvidas e compreensões equivocadas. Foi destacada, nas falas das entrevistadas, a falta de amparo e, por consequência, a mágoa em relação a alguns familiares/parentes que não as apoiaram ou até mesmo as maltrataram nos momentos mais difíceis. Enfatizaram também obstáculos e preconceitos de quem manifesta efeitos colaterais dos remédios, apresentam deformidades corporais ou precisaram fazer amputações, pois são sinais que podem “denunciar” a presença da doença e/ou limitam a capacidade para a locomoção e para o trabalho. Foi mencionada, em forma de gratidão, a dedicação de muitos profissionais, mas registraram a falta de preparo para lidar com os doentes e com esta doença, nos diversos níveis dos serviços de saúde.

Palavras-Chave: Hanseníase. Percepção Social. Gênero. História Oral. Experiências de vida.

ABSTRACT

COSTA, Vânia Damasceno. **Experiences of women living from the Amazon with leprosy.** s. n., 2011. 147p. (+attachments). Dissertation. (Master's degree Psychology) Center for Health, Federal University of Rondônia, Porto Velho, 2011.

This research aims at reporting the experiences of women in treatment for leprosy and the consequences caused by this disease, historically known as leprosy. The study was developed within a qualitative approach, having conducted interviews with ten women living in the state of Rondônia, which are patients of the Hospital Dr. Marcello Candia (Casa de Saúde Santa Marcelina of Social Work), located in a rural area of Porto Velho. Their own narratives of these women, whose ages range from their 24 to 72 years, guide the thread of discussion on the experiences accessed. It was intended to collect the voices of these women, stigmatized for living with this disease, experiences that allow us to understand the ways they manage pain and stigma that they are due, for while Hansen has an effective therapy that enables healing when treated properly, there is still many doubts and misunderstandings. Was highlighted in the speeches of the interviewees, the lack of support and, consequently, the hurt for some family/relatives that do not support or even mistreated in the most difficult moment. They also emphasized obstacles and prejudices of those who manifest side effects of drugs, have physical deformities or amputations have to make because they are signals that can "report" the presence of disease and / or limit the ability to mobility and to work. It was mentioned in the form of gratitude, the dedication of many professionals, but reported the lack of preparedness to deal with patients with this disease and at various levels of health services.

Keywords: Leprosy. Social Perception. Gender. Oral History. Life Experiences.

LISTA DE ABREVIATURAS

AIS: Ações Integradas de Saúde

BDTD: Biblioteca Digital Brasileira Teses e Dissertações

CEBES: Centro Brasileiro de Estudos e Saúde

DNPS: Departamento Nacional de Saúde Pública

INSS: Instituto Nacional de Seguridade Nacional

MAPSI: Mestrado Acadêmico em Psicologia - UNIR

MORHAN: Movimento de Reintegração de Pessoas Atingidas pela Hanseníase

mH: mal de Hansen

MS: Ministério da Saúde

NEHO: Núcleo de Estudos em História Oral da USP

OMS: Organização Mundial da Saúde

PNCH: Programa Nacional de Controle da Hanseníase

PQT: Poliquimioterapia

PSF: Programa de Saúde da Família

SEMUSA: Secretaria Municipal de Saúde (Porto Velho)

SESAU: Secretaria Estadual de Saúde (Rondônia)

SESP: Serviço Especial de Saúde Pública

SINAN: Sistema Nacional de Agravos e Notificação

SUS: Sistema Único de Saúde

UNIR: Universidade Federal de Rondônia

USP: Universidade de São Paulo

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	13
FUNDAMENTOS TEÓRICOS: CONTEXTUALIZAÇÃO DA HANSENÍASE	
Da Lepra à Hanseníase: um história de exclusão.....	18
Pesquisas recentes sobre a Hanseníase no Brasil.....	24
Políticas públicas sobre a Hanseníase no Brasil.....	27
Breve contextualização da Hanseníase no Brasil e em Rondônia.....	37
SOBRE O MÉTODO DA PESQUISA	
Pesquisa qualitativa e História Oral	41
Entrevista e História Oral	47
O Campo da pesquisa e as mulheres entrevistadas	51
Procedimentos para discutir as experiências acessadas.....	55
ÁGUAS PASSADAS QUE MOVEM MOINHOS	
Sobre as experiências narradas	58
Margarete.....	59
Joaquina.....	66
Jovita.....	71
Rita.....	77
Rosa.....	82
Sandra.....	87
Tânia.....	94
Luzia.....	103
Daniela.....	107
Tereza.....	114
UMA POSSÍVEL LEITURA	
Mulheres contemporâneas diante uma doença milenar.....	120
A ótica do desamparo	126
Entre a Lepra e a Hanseníase: silêncio e solidão.....	130
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	136
REFERÊNCIAS	141
ANEXOS	

INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença causada pela infecção do bacilo *Mycobacterium leprae* e caracterizada por alterações dermatoneurológicas, cujos sintomas mais comuns são o surgimento de manchas ao longo do corpo, geralmente com insensibilidade nas áreas afetadas, acometendo também os nervos periféricos das mãos, pés, olhos, nariz, orelhas etc. É dividida em dois tipos clínicos: a forma paucibacilar (Indeterminada e Tuberculóide) e a multibacilar (Virchowiana e Dimorfa). Tal classificação auxilia o esquema medicamentoso, pois o tratamento depende do tipo da doença devido ao fato da primeira forma citada ser caracterizada pelo baixo grau de transmissibilidade em razão do reduzido número de bacilos, enquanto a segunda forma é mais temida por ter um elevado grau de contágio.

A transmissão acontece pelas vias aéreas superiores durante contato interpessoal contínuo e direto com uma pessoa infectada que não tenha iniciado o tratamento e seja padecente da forma multibacilar. É importante destacar que o bacilo acomete, principalmente, o indivíduo que tem déficit nutricional.

O diagnóstico clínico ocorre por meio de anamnese e avaliações meticulosas da pele em busca dos sintomas característicos como manchas e insensibilidade. Se necessário, recorre-se à avaliação laboratorial - a baciloscopia, cuja função é medir a quantidade de bacilos para poder caracterizar a infecção como paucibacilar (presença de poucos bacilos) e multibacilar (muitos bacilos).

A trajetória desta doença na vida da pessoa infectada leva a várias consequências, podendo ser físicas (no corpo), sociais e psíquicas. A reação que o paciente adota perante essas mudanças em sua vida influenciará nos destinos do tratamento. É comum, diante da hanseníase, que problemas emocionais ou sociais sejam exacerbados, como pode ser o caso de pessoas com transtornos depressivos ou quem vive abaixo da linha da pobreza, por exemplo.

Trabalhei como psicóloga no Hospital Dr. Marcello Cândia (Obras Sociais Santa Marcelina), referência no tratamento de hanseníase no estado de Rondônia, atendendo pacientes de toda a região, inclusive de outros estados como Acre e Amazonas, ou mesmo da Bolívia, país vizinho. Esta experiência despertou o desejo de conhecer a experiência de

peessoas afetadas pela doença e seus desdobramentos nas mais diferentes esferas de suas vidas, sendo esta enfermidade relacionada com muitos estigmas que teimam em persistir.

Conhecia parte da história da Casa de Saúde Santa Marcelina, sabia que havia sido um leprosário e que ainda permaneciam lá alguns pacientes que tinham sido abandonados por suas famílias desde a época do confinamento. Ao visitar os leitos do hospital era perceptível a grande quantidade de internos devido às seqüelas da hanseníase, não era diferente nos corredores. Pacientes de cadeiras de rodas, muletas, enfim, as incapacidades físicas denunciavam seu diagnóstico. Tendo as primeiras conversas com os pacientes e as visitas aos alojamentos, surpreendia-me com o número de pessoas que buscavam tratamento para hanseníase, corroborando as estatísticas que apontam para um descontrole dessa doença em Rondônia e em suas fronteiras.

Várias vezes me questionaram se não teria medo de ser infectada ao cumprimentar pacientes ou atendê-los. Entre eles, percebia que, ao me aproximar, dos que possuíam debilidades físicas, esquivavam-se ou timidamente respondiam ao meu gesto de dirigir-lhes a mão, como fazemos freqüentemente em qualquer encontro social. Percebendo isso, decidi formar um grupo de pacientes que se encontravam com hanseníase, independente do grau de seqüelas que apresentavam. Em tal espaço terapêutico almejava criar um ambiente em que pudessem falar de suas dores, vitórias, superações, enfim, de todas as experiências que tivessem vontade de compartilhar.

O relato de uma paciente, nesse grupo, mostra-nos como esta questão de se sentir marcada, evitando lugares públicos e assumindo quase que um papel marginal na sociedade: *“Evito ir à igreja, porque lá todos ficam perguntando o que tenho nos dedos da minha mão, falo até que é reumatismo, e quando vou à igreja sento num banco distante das pessoas.”*. O estigma à antiga lepra sobrevive, portanto, mesmo com o passar de tantos anos!

A fala dessa senhora exemplifica o processo de estigmatização incorporado por muitas pessoas com doenças que causam horror por serem infectocontagiosas e estarem associadas às várias mortes que alguém pode sofrer: social, emocional, física. Isolam-se e evitam contatos. É perceptível também que, como consequência desta atitude de afastamento, surge a atitude de tentar esconder a doença a todo custo, mesmo de familiares mais próximos, como veremos nos relatos das pessoas pesquisadas.

Antes de iniciar as atividades semanais do grupo terapêutico, atendia os pacientes individualmente, podendo assim acompanhar seus avanços ou retrocessos no tratamento.

Muitas vezes os acompanhava até a ante-sala do centro cirúrgico, quando relatavam seus medos e angústias, principalmente porque muitos deles haviam se submetido a muitas cirurgias e ainda desconheciam como se dava a evolução da doença. Neste sentido, a incerteza era a principal companheira deles. A fala de outra senhora retrata essa angústia: “*Hoje vou fazer cirurgia desse dedo, que dizer, ele vai tirar meu dedo. Meu medo é que não sei onde isso vai parar. Hoje é meu dedo, amanhã poder ser meu pé (choro).*”.

Em função de ter acompanhado muitas senhoras e o fato de ter acumulado experiência em trabalhar com mulheres num projeto de extensão universitária¹ entre 2006 e 2007, quando era acadêmica da graduação em Psicologia, decidir focalizar a pesquisa para este gênero. Além disso, nos grupos terapêuticos a presença maior era também de senhoras, que traziam relatos surpreendentes, de muito sofrimento, e mesmo fragilizadas, com grandes comprometimentos emocionais em função de deformidades no corpo, queixas de preconceitos e falta de apoio, revelavam sempre força de ir *tocando em frente*. Tudo isso, gerava em mim um desejo enorme de me aprofundar nesse universo.

Tais situações, relatadas pelas mulheres, pareciam bastante distintas às agruras quando relacionava com as agruras masculinas diante das mesmas situações. Fazendo um paralelo entre os gêneros, duas diferenças se destacavam: a primeira é o impacto que alterações corporais têm sobre a mulher, uma vez que questões estéticas relacionadas à aparência são notoriamente mais exigidas a este gênero do que aos homens. Assim, uma deformação no rosto ou uma seqüela nos membros inferiores que force uma mulher a mancar, a usar bengala, tende a causar maior impacto quando comparados ao discurso masculino. Algo também reforçado pela falta de sensibilidade de alguns profissionais de saúde, como numa situação em que um médico, ao comunicar a uma paciente que iria amputar a perna, pediu para ela ficar tranqüila, pois logo colocaria uma prótese. Em tom jocoso, acrescentou: “Agora, vai até poder namorar!”.

A segunda diferença diz respeito ao sentimento de ser amparado, de ser cuidado. Qualquer pessoa que freqüenta hospitais percebe que as mulheres prevalecem entre aqueles que se ocupam em cuidar de familiares doentes – são sempre mães, esposas, irmãs, filhas.

¹ “Projeto Calama: Ribeirinhos do Madeira”, do Centro de Estudo e Pesquisa em Saúde Coletiva (CEPESCO/UNIR), aprovado e financiado pelo Ministério da Saúde. Ver detalhes em “Subjetividade e promoção da saúde: a prática da psicologia em uma comunidade ribeirinha de Rondônia”, publicado nos Anais da *I Jornada Internacional de Práticas Clínicas no Campo Social*, realizada no campus da Universidade Estadual de Maringá, entre 03 e 05/11/2010. Cf. <http://www.ppi.uem.br/camposocial/eventos/anais.html>. <acessado em 19/07/2011>.

Quando elas estão doentes, também dependem de cuidados de mulheres da família, pois aos homens cabe a função de prover, de ter que trabalhar. Além disso, muitos dizem não ter jeito ou paciência para cuidar e ficar horas ou dias num hospital. Assim, se a mulher ocupa sozinha esta função na família, se vier a adoecer, muitas vezes fica desamparada. Em se tratando da hanseníase, o abandono pode ser para sempre, pois muitas vezes o cônjuge pede o divórcio ou simplesmente desaparece, sem dar qualquer satisfação, como também veremos nos relatos.

Essas foram algumas das percepções que tive durante a realização dos grupos e, assim, decidi partir de tais questões para essa pesquisa que é parte das atividades para a conclusão do Mestrado em Psicologia na UNIR. Com esse estudo, tive oportunidade de conhecer melhor como essas mulheres narram a experiência de lutar contra a hanseníase, incluindo também relatos sobre seus modos de vida, de pensar e de sentir. Pretendia compreender, a partir da fala delas o modo como cada uma enfrenta a doença, as repercussões de tudo isso no corpo e na alma. Interessava-me também o impacto desta doença sobre as questões próprias do universo feminino e, neste sentido, priorizei uma metodologia que pudesse me permitir ouvir suas vozes, mas sem o intuito de referendar hipóteses ou estabelecer comparações. Buscava uma forma de colher a expressão do único/singular de cada uma, contextualizando, se possível, com questões da região amazônica.

Acredito que este trabalho possa contribuir para profissionais, pacientes e familiares que estejam envolvidos com esta questão da hanseníase, pois se pretende fazer um retrato de como ocorrem as relações humanas na luta contra essa doença e como acontece o apoio às suas vítimas, tendo como enfoque as peculiaridades das experiências inerentes a tal fenômeno. Além disso, há poucos trabalhos na literatura que dêem ênfase à questão do gênero e a hanseníase, sobretudo no que diz respeito a fatores específicos que favoreçam ou tragam empecilhos à adesão ao tratamento.

De tal forma, no primeiro capítulo apresentarei a fundamentação teórica que situa a parte histórica da hanseníase enquanto uma doença milenar, carregada de estigmas e preconceito. Apresento, então, um panorama da patologia no Brasil e em Rondônia, destacando os índices de prevalência e a forma como foi tratada a doença desde o surgimento dos primeiros focos no país e o desenvolvimento das políticas públicas brasileiras.

No segundo capítulo, procurei situar os caminhos metodológicos que trilhamos como meio de acessar as experiências dessas mulheres, apontando a relação da História Oral com a Pesquisa Qualitativa, assim como expondo as razões pela opção em fazer entrevistas para obter Relatos Oraís como importante ferramenta no acesso às experiências. Será feito uma

descrição do campo da pesquisa e dos critérios de inclusão das pessoas convidadas a participar desta pesquisa. Encerro o capítulo dissertando sobre os instrumentos de análise que nos auxiliaram na leitura das histórias compartilhadas.

No capítulo três apresento de forma textualizada as experiências das colaboradoras desta pesquisa, cujos nomes fictícios são: Margarete, Joaquina, Jovita, Rita, Rosa, Sandra, Tânia, Luzia, Daniela e Tereza. Dez mulheres que compartilharam seus medos, dúvidas, superações e sonhos. Nesta parte do trabalho é possível entrar em contato com as idiossincrasias de cada participante, conhecendo suas realidades, maneiras de pensar e sentir no que tange à trajetória da hanseníase em suas vidas.

O quarto capítulo versa sobre a leitura das experiências das mulheres, com destaque aos fragmentos de suas histórias, aproximando as semelhanças e ressaltando as diferenças concernentes às questões como: o preconceito, as manifestações das seqüelas na superfície do corpo, dificuldades no processo de escolarização e no âmbito laboral, desamparo e a importância do apoio no enfrentamento da doença. Priorizei uma leitura a partir da ótica do desamparo manifesto por elas ao longo das entrevistas.

Por último, à guisa das considerações finais deste trabalho, aponto as peculiaridades das situações vivenciadas e as falhas dos serviços de saúde no que tange o atendimento a essas mulheres. Nessa “análise”, ressalto que as experiências apresentadas propiciam uma série de interpretações aos aspectos significativos que emergem a partir do olhar de cada leitor.

FUNDAMENTOS TEÓRICOS:
CONTEXTUALIZAÇÃO DA HANSENÍASE

DA LEPROSA À HANSENÍASE: UMA HISTÓRIA DE EXCLUSÃO

No decorrer da história da humanidade é possível observarmos várias doenças desencadeadoras de forte estigmatização, tais como a lepra, atualmente denominada hanseníase, a epilepsia, os transtornos mentais e, mais recentemente, a aids. São doenças que provocam medo e alteram as relações familiares e profissionais, dificultando e até mesmo impedindo o convívio social das pessoas acometidas por tais patologias, pois são julgados pela ignorância e preconceito que acompanham a doença.

A humanidade durante sua história deparou-se com epidemias que aniquilavam e causavam terror na população e, com isso, o imaginário de horror sobre essas doenças permanece por décadas ou séculos, sendo substituídas apenas quando surgem novos males (NICOLLETTI, 1992). Os avanços tecnológicos da medicina são importantes na superação desses obstáculos, mas o conhecimento científico por vezes não apresenta soluções definitivas para muitos problemas e é exatamente a indefinição e o não-saber que mais apavoram a mente humana. Neste sentido a hanseníase ocupou um importante exemplo para a humanidade de como uma representação em torno de uma doença pode trazer sentimentos exagerados de medo e angústia.

Em 1874, o médico norueguês Armauer Hansen, isolou as células leprosas de Virchow e encontrou a presença de bacilos, os agentes da infecção, e assim, deu bases científicas para a prática antiga de controlar e isolar o doente (QUEIROZ, 1997). De tal forma, a construção social feita sobre esta doença, ainda na Antiguidade, resiste ao tempo e mesmo com a descoberta da cura a lepra de outrora continua a assombrar. Tenta-se, acertadamente, mudar a nomenclatura para minimizar o preconceito, substituindo o termo lepra, uma vez que ele traz significantes pejorativos, como indignidade e impureza (MENDES, 2007; NICOLETTI, 1992).

Mesmo mudando o nome, campanhas de esclarecimentos sendo feitas, o horror ainda perdura. Há outros nomes, como *Morbus Phenicius*, *Elefantíasis Graecorum*, *Tsaraath*, *Morféia*. Na realidade, muitos desses nomes descreviam doenças muito parecidas com hanseníase, mas que devido não haver rigorosos critérios no diagnóstico, muitas patologias com manifestações similares confundiam os profissionais da medicina e a população. Em

função dessa variedade de significantes, Zoica Bakirtzief (1994) fez uma compilação utilizando dicionários e estudiosos da área, apresentando os seguintes nomes como sinônimos:

- *Morféia*, termo relacionado à mitologia grega, referente ao deus dos sonhos, a palavra é derivada de *morphé* a qual denota aparência, forma;
- Outro termo empregado no século XVI era *gafa*, de origem árabe *gaf'a*, a qual se remetia às mãos dos pacientes que formavam garras, atualmente utiliza-se a expressão “mão-em-garra”;
- *Macutena*, originado de *macota*, termo africano que significava grande, “homem de prestígio”, porém, também caracterizava uma pessoa azarenta, este termo era usado constantemente em Minas Gerais, para designar a lepra, portanto, essa expressão com esse sentido é brasileira;
- Outros sinônimos citados foram: lazeira, mal-de-bruto, mal-de-lázaro, mal-de-São Lázaro, elefantíase-dos-gregos, mal-morfético, mal-do-sangue, mal-de-cuia, guarucaia, sarna de cachorro, e na linguagem figurativa o leproso representa uma pessoa inútil, imprestável.

A história de exclusão começou com a tradução do hebraico para essa doença que acomete a pele, deixando-a com característica escamosa. Passou a ser denominada como algo relacionado à sujeira, causando asco na população ao perceberem traços da doença nas pessoas infectadas. Acreditava-se que a causa do mal, além de ser de origem divina, guardava estreita relação com a sujeira, refletindo inclusive na aparência daqueles que padeciam da lepra. Afinal, uma vez acometido pela doença, estavam condenados à mendicância, vestiam-se de farrapos e viviam às margens das cidades em situações miseráveis. Atualmente os sanitaristas defendem o posicionamento de que a falta de saneamento básico e as condições precárias de higiene são favoráveis à proliferação do bacilo causador do mal de Hansen (BAKIRTZIEF, 1994). Cleuza Ornellas (1997, p. 60) destaca as crônicas dos hebreus e egípcios, como representantes da história da lepra:

A crônica dos hebreus e dos egípcios, a primeira mais difundida na cultura ocidental, contém referências bastante precisas sobre a lepra e sua condição de objeto de aversão e repulsa, bem como de medidas tendentes a afastar o leproso do convívio com os demais membros da comunidade.

A lepra ocupa um lugar no imaginário coletivo, como se refere Débora Minuzzo (2008). Era uma doença considerada como um castigo divino em razão do cometimento do “pecado original”, ou seja, a prática sexual desregrada. O doente de lepra não era apenas um doente com comprometimentos físicos, mas acima de tudo moral, devido à suposição da origem do mal. Assim, o termo leproso passou a ser sinal de ofensa, injúria. Ainda no dias atuais, há quem se refira à hanseníase usando este nome, inclusive os pacientes hansenianos recorrem a este termo, denotando a carga de preconceitos que teima em persistir.

O afastamento dos doentes das cidades não era apenas uma medida profilática, mas também uma punição devido ao pecado que teriam cometido. O leproso representava uma ameaça à sociedade, pois seria alguém “poluído”. Segundo Minuzzo (2008), eram alvos de caridade da Igreja Católica, numa situação favorável para esta instituição demonstrar a público modelos de compaixão. Seguindo os preceitos da Idade Média, o cuidado e a dedicação aos leprosos eram tidos como a prática do bem supremo, devendo-se prestar assistência às pessoas que viviam às margens das cidades e em condições desumanas, sobrevivendo com migalhas e desapropriadas de qualquer direito.

Na Idade Média eram as igrejas que se responsabilizavam pela organização dos hospitais. O cuidado aos doentes, assim como hoje, era visto como obra de caridade e uma possibilidade de conquistar fiéis para a congregação. No caso da lepra na Europa, decorrente dos movimentos de tropas em função das Cruzadas, a crise financeira se abateu sobre aquele continente, acentuando os problemas já enfrentados por causa das guerras. Como havia poucas condições sanitárias nas cidades e não havendo como tratar as pessoas doentes, a solução foi recorrer a medidas de segregação para poder ter melhor controle, mesmo que o discurso oficial fosse revestido de argumentos humanitários (GOFFMAN, 1988).

Um lugar para este tipo de segregação costumava ser denominado de “lazaretos” (corruptela ao termo “Casas de Lázaro”), que eram os asilos-colônias localizados em regiões relativamente distantes das cidades, para que garantisse segurança e possibilitasse o recolhimento de doações destinadas a essas instituições.

A iconografia da Igreja Católica atribuiu a Lázaro o papel de protetor das pessoas, pois é descrito no evangelho de Lucas como um homem paupérrimo, coberto por chagas e mendigava frente à casa de um rico avarento, alimentando-se de sobras, tendo como companhia um cachorro que lambia suas feridas. Ambos morrem, o rico é punido e vai para o inferno e, ao olhar para o céu, vê aquele a quem recusou ajudar em vida na companhia de Abraão e invertendo a situação, implora por água (BÍBLIA SAGRADA, Edição Pastoral, 1991).

Sobre esses elementos religiosos referentes à imagem do leproso e da doença, Bakirtzief (1994) afirma que esse discurso legitimava a prática da marginalização, visto que a ideologia eclesiástica difundia os ganhos que estas pessoas teriam no patamar celestial. Os lazaretos permaneciam e eram cada vez mais habitados devido a esse discurso legitimador de tal postura, que oscilava entre o repúdio e a compaixão.

Naquela época não havia diagnóstico e as medidas eram tomadas com base em princípios religiosos, que alimentavam a crença de que a lepra era resultante de castigo divino, sendo o leproso visto como o alvo da ira de Deus e por isso estava condenado à marginalização. Tal como Lázaro, talvez fosse agraciado com a piedade divina e só teria paz e dignidade depois da morte.

Assim, a partir do século XII, a Igreja empenhou-se intensamente na multiplicação e melhoria das casas de recolhimento dos leprosos. E os leprosários adquirem, nesse período, a feição que vão manter até o século XX: a de estabelecimentos que aliam códigos de hospitalidade da Idade Média à instituição do recolhimento compulsório daqueles que já se encontravam fora de sua comunidade, porque haviam sido expulsos dela (ORNELLAS, 1997, p. 66).

Sobre os rituais e proibições do contato físico do leproso, Bakirtzief (1994) defende que algumas práticas permaneceriam ainda no imaginário social. Exemplifica esta situação por meio de uma anedota que refere a visita que uma pessoa faz à casa de outra acometida pela lepra: “[...] ao pedir água para beber, procurou colocar os lábios num canto do copo que estava quebrado, presumindo que o leproso não beberia naquele local. O personagem é surpreendido quando o leproso diz que é exatamente naquele local que ele prefere beber água” (p. 62).

Em relação à permanência dos temores e fantasias sobre a “lepra” da Antiguidade, Bakirtzief (1994, p. 57 e 58) acrescenta:

A ignorância sobre a doença, por exemplo, favorece a busca de teorias populares, fortalece os mitos, as fantasias, e enfatiza as impressões superficiais mais marcantes da doença, como a pele e suas deformidades, perpetuando, desse modo, as imagens icônicas a ela associadas, como o ícone de São Lázaro, cujas feridas são lambidas por um cão, ou aqueles leprosos vestidos em farrapos e habitando cavernas [...].

Essa questão do medo do contágio e o nojo de entrar em contato com as pessoas infectadas, pude também perceber nas queixas de pacientes que atendi e nas entrevistadas para esta pesquisa. Falavam de conhecidos e parentes que evitavam comer ou beber em suas casas quando sabiam que estavam portadoras da doença. Alguns relatos mencionam afastamentos definitivos, mesmo quando os envolvidos conhecem a forma de transmissão da doença e sabem que a cura ocorreu, não havendo qualquer perigo.

De acordo com Michel Foucault (1993) a lepra começou a desaparecer na França, Alemanha e Inglaterra no século XIV, não por motivos de assistência médica de qualidade, mas como resultado da segregação que essas pessoas sofreram durante séculos. Além disso, nesta época chegava ao fim as Cruzadas e isso reduziu o fluxo de viajantes entre o Oriente Médio e a Europa.

Aquilo que sem dúvida vai permanecer por muito mais tempo que a lepra, e que se manterá ainda numa época em que, há anos, os leprosários estavam vazios, são os valores e as imagens que tinham aderido à personagem do leproso; é o sentido dessa exclusão, a importância no grupo social dessa figura insistente e temida que não se põe de lado sem se traçar à sua volta um círculo sagrado. (FOUCAULT, 1993, p. 6)

O diagnóstico de lepra condenava a pessoa à morte social, uma vez que não poderia mais conviver com seus familiares e todos os contatos com outras pessoas passavam a ser restritos. Conforme Foucault (1993), foi um mal a assombrar a humanidade até o século XV, quando apareceram as doenças venéreas e passaram a ocupar esse lugar, deixando a hanseníase em segundo plano, principalmente por causa da descoberta das Américas e a Sífilis ter sido levada para a Europa pelos marinheiros. “Nasce uma nova lepra, que toma o lugar da primeira. Aliás, não sem dificuldade, ou mesmo conflitos, pois os próprios leproso também sentem medo” (FOUCAULT, 1993, p.7). Na passagem do século XIV para o XV houve redução no número de detecção de novos casos também em função da melhoria da infra-estrutura das cidades.

Nesta mesma época houve a transformação dos *lazaretos* em hospitais, não mudando a natureza deste tipo de instituição, que continuaram sendo ocupados por classes excluídas, como os loucos (ORNELLAS, 1997). Ainda neste contexto, a Igreja continuava sua política dúbia de caridade, pois seus cuidados muitas vezes se transformavam em punição aos doentes, afinal o isolamento racionalmente empregado, numa prática para manter a ordem nas cidades, servia também para afastar os “impuros”. Sem a pandemia da lepra, essa prática higienista era feita com os *loucos, libertinos, prostitutas e criminosos* de quaisquer características. Na realidade, não havia distinção entre nenhum deles aos olhos dos opressores. Todos eram considerados proscritos e deviam ser afastados da sociedade.

A prática de isolamento de pacientes com hanseníase foi utilizado por um longo período em vários países. No Brasil, até a década de 1920 o isolamento não era compulsório, e sim voluntário. Depois desse período, tornou-se a principal medida profilática. Nesta época são criados os asilos-colônias, cujo objetivo era abrigar e isolar os doentes sob o argumento de proteger a população sadia. A situação da saúde pública no país agravava-se com o crescimento populacional e a prática do isolamento compulsório auxiliava na resolução de alguns problemas sócio-econômicos (ORNELLAS, 1997).

As críticas ao modelo adotado surgem ao perceberem sua ineficiência. Em 1956 nasce a Campanha Nacional Contra a Lepra preconizando uma nova perspectiva na política sanitária do mal de Hansen. Assume-se uma nova terapêutica no tratamento e assistência ao doente. “O emprego das sulfonas e a possibilidade de cura, de alta, e a possível reintegração dos

hansenianos na sociedade; o amparo individual, a proteção coletiva e a idéia de uma saúde pública para todos” (ORNELLAS, 1997, p.81).

Com a Carta de Ottawa (1986), inaugurou-se um novo conceito na concepção de saúde pública, como o total bem estar biopsicossocial da pessoa e não somente a ausência de doença. Com base nesta conceituação, buscou-se atender o paciente em sua integralidade a partir da ótica multifatorial para a compreensão do doente e das patologias, uma perspectiva é fundamental para a prevenção, tratamento e reabilitação da pessoa enferma. Entretanto, no tocante à doença crônica, a questão da “cura completa” nem sempre é possível, pois o doente terá que conviver com as alterações ocasionadas no organismo, estar sempre com cuidado e controle para a manutenção da saúde, por vezes necessita passar por processo de reabilitação ou aprender a conviver com alguma debilidade física por consequência da patologia. Esta categoria de doença impõe ao sujeito uma contínua busca pela superação do fantasma da dor e da aceitação de sua condição.

PESQUISAS RECENTES SOBRE A HANSENÍASE NO BRASIL

A maioria dos trabalhos acadêmicos sobre o assunto está pautada numa focalização coletiva ou orgânica do fenômeno, retratando a problemática do processo saúde-doença, conforme pode ser verificado em bases de dados como Scielo, Dedalus, Biblioteca Digital Brasileira Teses e Dissertações (BDTD) e o Portal de Periódicos da Capes.

Estudos sobre todos os aspectos que envolvem o doente e a doença são essenciais para que a produção do conhecimento possa ser apreendida de forma integral, considerando o meio em que o paciente vive e as condições sociais onde está inserido são essenciais para amplitude da compreensão deste processo e para o desenvolvimento das políticas públicas de saúde que beneficiem os usuários.

Pesquisas que envolvem a temática hanseníase e suas implicações na vida do paciente que convive com esta patologia têm sido desenvolvidas ainda de maneira tímida, sendo os trabalhos nesta área em sua maioria de caráter epidemiológico. Deve-se levar em conta que a hanseníase é doença de países pobres, lugares onde costuma haver poucos investimentos em pesquisa. Estudos como os de Lenita Claro (1995), defendem a importância de se entender a representação social, crenças e tabus que estão sedimentados no imaginário da pessoa afetada pelo mal de Hansen, pois podem embasar as ações sobre tal temática e ajudar na abordagem, educação e tratamento das vítimas e familiares. A pesquisadora realizou uma descrição do ponto de vista médico e sanitário sobre a hanseníase e abordou também os aspectos culturais, a questão das representações populares e estigma que esta patologia construiu no imaginário simbólico das pessoas, citando vários estudos nesta perspectiva, sendo a maior parte das pesquisas em países estrangeiros. Seu trabalho parte do ponto de vista do paciente hanseniano acerca do processo de adoecimento e das outras questões que passam a partir do diagnóstico.

Leila Pedrosa (1991) em sua pesquisa de mestrado relata que sua opção em estudar este tema foi em razão de perceber a hanseníase como uma doença que ainda causa forte impacto na vida física, emocional e social da pessoa acometida. Sua proposta foi conhecer melhor a população que vivencia tal moléstia e a evolução da doença, e assim pensar em estratégias para o profissional de enfermagem contribuir com estes pacientes no sentido de melhorar a assistência. Sua preocupação circundava as questões relacionadas ao medo,

crenças, deformidades físicas, dificuldades na adesão ao tratamento, negação da doença e descrença na cura.

Dentre os estudos mais recentes temos Minuzzo (2008), que discorre em sua dissertação de mestrado sobre a vivência do paciente do sexo masculino com hanseníase e suas implicações sobre a representação social, experiência, rede social familiar e imagem corporal. Trata-se de um trabalho bastante relevante, tendo em vista a especificidade do gênero tratado pela autora. Propõe compreender as relações sociais do paciente com hanseníase por meio do olhar do estruturalismo ao interacionismo simbólico, tendo como base a fenomenologia, utilizando desta abordagem para uma melhor compreensão dos pacientes com hanseníase e construindo suas hipóteses por meio da sociologia e antropologia. Este tipo de pesquisa amplia a visão sobre o processo do adoecer de acordo com as especificidades e necessidades do gênero, no caso o masculino, demonstrando como estes sujeitos experimentam e vivenciam as dificuldades impostas pelo mal de Hansen.

Muitas pesquisas têm sido publicadas em revistas de saúde. A maior parte de caráter epidemiológico, com um viés médico e quantitativo, conforme já mencionei. Contudo, algumas universidades têm recebido investimentos para pesquisa na saúde pública, como a UNIVALE de Governador Valadares (MG). Esta instituição realizou uma pesquisa financiada por uma organização não governamental da Holanda entre 2002 a 2004. Tal investigação foi feita em parceria com o Ministério da Saúde do Brasil e seis universidades de Minas Gerais com o objetivo de descobrir as representações da hanseníase entre pessoas com a doença e profissionais de saúde. Tratou-se de um estudo antropológico, o qual fez uma breve revisão de literatura sobre representações culturais e sociais, discorrendo também sobre autonomia e heteronomia para os sujeitos da pesquisa. Autonomia, segundo o autor acredita, é quando o paciente é incentivado a participar ativamente do processo saúde-doença, valorizando a escuta e suas potencialidades, reagindo positivamente no enfrentamento da doença. Quanto à heteronomia, consiste exatamente no contrário da postura autônoma, a qual reforça atitudes de passividade e conformismo diante do diagnóstico da doença. Para o pesquisador, o desenvolvimento de tais posturas é diretamente influenciado pela forma como os profissionais de saúde atendem esses pacientes (COELHO, 2008).

Marcos Cueto e José Carlos de la Puente (2003) publicaram um dos trabalhos realizados por um médico alemão que atuava na Amazônia Peruana em meados da década de 1930: Kuczynski-Godard. Ele fazia parte do Instituto de Medicina Social da Universidade de “San Marcos”, que era coordenado pelo professor e higienista Carlos Enrique Paz-Soldán.

O trabalho consistiu no relato de uma mulher² diagnosticada com lepra na década de 1940 e escreve sua luta na busca da cura, além das alterações em sua aparência, o ostracismo e o sofrimento causado pela exclusão. Por outro lado, também registra a solidariedade entre os enfermos e a busca constante pelo respeito e por uma vida melhor. A história é marcada pelo sofrimento desta mulher desde a adolescência, sobretudo em função dos estigmas que lhes são impostos. Por causa disso, foi obrigada a fazer uma peregrinação por locais afastados, evitando ficar reclusa em asilos. Não escondia o desejo de voltar à casa dos pais e conviver novamente na comunidade onde nasceu. Apesar de constantemente fugir da internação, a doença lhe provocou muitas debilidades, não tendo como “fugir” da internação no asilo San Pablo. Neste asilo o médico alemão Kuczynski-Godard a tratou e promoveu sua reinserção familiar e social. Depois de curada, tornou-se enfermeira e passou a colaborar no Centro de Saúde e nas enfermarias dos asilos para cuidar de leprosos. Dizia: *“tudo isso me afirmava em minha nova vida”*.

Há outros estudos, como o de Kátia Baialardi (2007), Carla Mendes (2007), Marisa Nakae (2002), que analisam o processo de estigmatização pelos quais as pessoas com hanseníase passam. Essas produções científicas originaram-se de grupos de trabalho em unidades de saúde que prestam assistência a esses pacientes. As autoras discutem diversos focos do fenômeno, enfatizando a relevância do profissional de psicologia junto aos pacientes e a inserção deles nos programas de controle e eliminação da hanseníase.

Maria Helena Oliveira e Geraldo Romanelli (1998) aplicaram um questionário estruturado a um grupo de hansenianos, num total de 202 pessoas inscritas no programa de controle e tratamento dos serviços de saúde de Ribeirão Preto (SP). Na segunda etapa desta pesquisa foram realizadas entrevistas com base em relatos do cotidiano de dez homens e dez mulheres. Com este trabalho, os autores verificaram que homens e mulheres vivenciam a doença e suas implicações de forma diferenciada, muitas vezes acentuando as desigualdades já existentes entre os gêneros. Permitiu perceber as especificidades do universo masculino e feminino e como cada um vivencia o processo do adoecer e a forma como enfrentam os medos e as dúvidas estabelecidos pela hanseníase, além das dificuldades que enfrentam nas relações familiares e conjugais, incluindo o campo sexual.

² Seu nome não é citado durante o texto e está em formato de um diário, no qual ela conta sua peregrinação.

POLÍTICAS PÚBLICAS SOBRE A HANSENÍASE NO BRASIL

A 1ª Conferência Médica para tratar da profilaxia da lepra foi realizada no Rio de Janeiro no ano de 1740, sendo também a primeira cidade a fundar um “hospital de Lázaros” no país, pois foi a primeira cidade com focos do bacilo. Somente depois dos ciclos econômicos de determinadas regiões do Brasil que a doença se espalhou, pois as migrações alteravam diretamente as condições sanitárias das cidades.

Em 1741 houve a elaboração de um documento por médicos portugueses contendo algumas sugestões quanto à profilaxia da lepra. Tal cartilha foi ordenada pelo próprio Rei D. João V, no intuito de que essas medidas fossem implantadas no Rio de Janeiro. A principal medida era de internar os doentes nos “lazaretos”, notificarem os casos e conceder autoridade aos médicos no direcionamento do tratamento dos leprosos (PINTO NETO, 2004).

Contudo, ao se pesquisar a história da hanseníase no Brasil, dois nomes se destacam, sendo citados em diversos trabalhos: Héraclides César Souza-Araújo e José Lourenço de Magalhães. Ambos têm obras que mostram o retrato da lepra em todo país. O primeiro deles também foi idealizador de projetos para a construção dos leprosários e se debruçou sobre o cenário da lepra no início do século XX. Traçou um perfil epidemiológico da moléstia desde as primeiras colônias e percorreu por um longo período de tempo todas as regiões brasileiras, notificando casos para que as províncias pudessem adotar medidas profiláticas. Sobre o percurso profissional de Souza-Araújo, Vicente Santos (2006, p. 18) descreveu suas principais ocupações frente às pesquisas, departamentos e institutos do qual fez parte.

O médico Héraclides César de Souza-Araújo, que foi chefe de três importantes órgãos do Instituto Oswaldo Cruz: o Laboratório de Leprologia, a Seção de Bacteriologia e a Divisão de Microbiologia e Imunologia. Autor de numerosos estudos sobre a lepra, e com considerável influência no campo político sanitário, Souza-Araújo foi também professor de leprologia na Universidade do Rio de Janeiro, nos cursos do Departamento Nacional de Saúde e no Instituto Oswaldo Cruz; catedrático na Universidade do Distrito Federal; chefe e professor do Centro Internacional de Leprologia; editor das *Memórias do Instituto Oswaldo Cruz*; perito da Organização Mundial de Saúde; membro da Academia Nacional de Medicina [...].

José Lourenço de Magalhães foi importante para a compreensão da epidemia no Brasil, relatando partes fundamentais dessa história.

Em sua obra “A Morféa no Brazil especialmente na Província de São Paulo”, o médico José Lourenço de Magalhães retrata a preocupação com o alastramento da lepra em algumas províncias do país. De acordo com o autor, após estudos de Faivre em 1844, sobre as águas termais da província de Goiás, as quais eram consideradas terapêuticas, o pesquisador enviou a um ministro do Império os resultados de seus estudos e uma carta na qual descrevia uma série de medidas higiênicas com a intenção de prevenir o desenvolvimento descontrolado da lepra em território brasileiro.

Faivre sugeria duas medidas urgentes a serem tomadas para que se controlasse a lepra: fazer um levantamento estatístico da doença no país e a “lei do seqüestro”, pois como imaginava que o mal era de origem hereditária, preconizava que os infectados não deveriam se reproduzir. Dessa forma, acreditava que não ocorreria a perpetuação de uma “prole morfética” e uma geração inteira de “moribundos”. A Academia Imperial de Medicina coadunava com as sugestões, julgando “que esta medida, independentemente de quaisquer estudos e ilustrações ulteriores acerca da morféia” poderia “produzir bens reais para o país” (MAGALHÃES, 1882, p. 7). Após as devidas verificações, o relatório foi encaminhado ao ministro do império Manoel Alves Branco.

Magalhães (1882), por sua vez, manifestou opinião divergente, defendendo que não havia vantagens em isolar os doentes, pois considerava os asilos algo como prisões. Para ele, os morféticos, assim eram chamados as pessoas infectadas pela lepra, preferiam a vida errante e desabrigada, tais como qualquer andarilho, a perderem a liberdade: “[...] que para si, que não é criminoso, importa uma pena, uma prisão perpétua” (p. 9), afirmou. Salientou também ainda que a estrutura e os serviços oferecidos, além da própria fisionomia dos demais doentes, despertavam a todo instante no moribundo “[...] a lembrança de uma enfermidade que é para ele a pior de todas as misérias e a maior de todas as desgraças” (p.9).

Vale ressaltar que o autor salienta que, posteriormente aos estudos de Faivre em 1844, passaram-se 37 anos e nenhuma das recomendações havia sido posta em prática pelo governo imperial, mesmo tendo o documento caráter de “utilidade e urgência”. Esse tipo de posicionamento dificultava a elaboração e execução de importantes políticas na área de saúde pública, entre outros setores dessa esfera.

No Brasil, Emílio Ribas, Oswaldo Cruz e Alfredo da Matta foram os principais nomes que, ao denunciar o descaso do combate à endemia pelas autoridades sanitárias, trouxeram o reconhecimento do problema e medidas legais para implementar o isolamento compulsório dos doentes. As ações de controle de então priorizavam a construção de leprosários em todos os estados endêmicos, o censo e o tratamento pelo óleo de chaulmoogra (MARCOS QUEIROZ, 1997, p. 33).

A obra de Magalhães (1882) relata ainda que os europeus ocuparam-se de fixar os limites geográficos da lepra. Em uma referência datada de 1875 apresentava o Brasil como o país que possuía o maior foco da doença e no qual ela era mais freqüente. O autor julga os europeus inexatos com base no levantamento estatístico da morféia no Brasil, uma vez que apenas três províncias registravam com mais constância o surgimento de pessoas infectadas: São Paulo, Mato Grosso e Minas e Gerais. Diante das análises de documentos, com a descrição da fisionomia dos indígenas, concluiu que não havia lepra entre os índios antes da chegada dos europeus. Portanto, a lepra vinha mesmo da Europa e tinha chegado ao Brasil com os colonizadores. Em outras palavras, o problema estaria de fato ainda no velho continente.

Para Souza-Araújo (1946) apud Ornellas (1997),³ o tráfico de escravos não teve significativa contribuição para a entrada da doença no Brasil, apesar dos focos existentes na África e muitas pessoas escravizadas estavam infectadas pela lepra ao terem sido trazidas para o Brasil. A redução da lepra em Portugal, assim como em toda Europa no século XVI, não se refletiu nas colônias da Ilha de Açores e da Ilha da Madeira. A doença permaneceu endêmica e foram principalmente dessas ilhas que vieram grande parte dos colonos para o Brasil. Foi, então que o Rio de Janeiro se tornou a província com maior número de casos.

Outro marco nas políticas de saúde que levaram às práticas de assistência às pessoas vivendo com lepra ocorreu na década de 1920. Ornellas (1997) ressalta que tais ações foram marcadas pelo autoritarismo, obrigando-se os pacientes a se internarem nos asilos, a qualquer um considerado “suspeito” a ter que fazer exames sob força policial. Além do mais, as mães eram obrigadas a se separarem de seus filhos, vedando-se qualquer contato com eles. As políticas públicas eram voltadas para preservação da mão-de-obra, destinando-se aos cuidados com a força de trabalho. Nesta perspectiva, o intuito não era tratar os doentes de lepra, era proteger quem não havia sido acometido pela doença. “No caso da lepra, essas medidas baseiam-se em uma legislação autoritária e repressora, fato que vinha acontecendo com a campanha contra a febre amarela e a vacinação contra a varíola [...]” (ORNELLAS, 1997, p.78).

³ SOUZA- ARAÚJO, Heráclides César. A situação da lepra nos tempos dos vice-reis. In: **A história da lepra no Brasil**. Rio de Janeiro: Imprensa Nacional, 1946. V. I, II, III, p. 1680-1808.

O movimento sanitário apoiava-se no Ministério de Justiça e Negócio Interiores, com participação de médicos e higienistas nas discussões, demonstrando a importância dessa questão na esfera social e política.

Santos (2006) salienta que outras doenças além da lepra, também tinham se proliferado entre a classe dominante, levando as autoridades governamentais a se conscientizarem dos custos sociais e políticos se não investissem com urgência nesse campo. “No cerne do projeto dos sanitaristas estava a criação de um órgão público federal capaz de centralizar, uniformizar e coordenar os serviços de saúde em todo o país” (p. 28). Incentivava-se a responsabilidade pública sobre a saúde e higiene do país e assim em 1918 foi fundada a Liga Pró-Saneamento, reunindo médicos e estudiosos em torno de ações fundamentais do movimento sanitário, discutindo medidas contra os males que impediam o desenvolvimento da nação.

A crise sanitária provocada pela epidemia de gripe espanhola no segundo semestre de 1918 revelou a deficiência das estruturas sanitárias, a incapacidade das instituições de saúde em socorrer a população [...] A epidemia reforçou a tese da Liga Pró-Saneamento de criar especialmente um órgão autônomo, não apenas político, mas de caráter técnico e científico voltado para a saúde (SANTOS, 2006, p. 30)

Essa demanda originou o Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP) vinculado ao Ministério de Justiça e Negócios Interiores. O DNSP teve como seu primeiro representante Carlos Chagas, que tomou as medidas sanitárias até 1926 no sentido de levar o novo departamento a enfatizar e a ampliar a autoridade sanitária federal.

O novo departamento absorvia os serviços de higiene no Distrito Federal; exerceria o controle sobre os serviços sanitários dos portos e o fluxo imigratório; atuaria na profilaxia rural da capital, no território do Acre e, através de acordos nos estados, além disso, ficaria responsável pelo estudo e pesquisa de doenças transmissíveis; pelo fornecimento de vacinas e soros; pela produção de estatísticas na área de saúde; fiscalização das profissões médicas e organização de um Código Sanitário Nacional, a ser aprovado pelo Congresso Nacional (SANTOS, 2006, p. 30-31).

A perspectiva de centralização do poder na esfera federal foi decisiva na forma como os estados organizavam-se para o combate às endemias. Este mesmo autor enfatiza o desenvolvimento sanitário do estado de São Paulo, os investimentos em centros de pesquisa, institutos “Bacteriológico, Butantan e Pasteur”, fundações que antecederam a criação da Faculdade de Medicina de São Paulo em 1912. Essas instituições foram responsáveis pela formação de vários técnicos que trabalharam para erradicação de patologias endêmicas e infectocontagiosas, instrumentados pela visão tecnológica da bacteriologia e a engenharia sanitária. Essas ações não impediram a entrada de doenças com origem de outros estados, mas

as medidas setoriais foram fundamentais e serviram de parâmetro para outras unidades da federação, pois nem todas as regiões do país possuíam condições de elaborar e executar suas próprias ações sanitárias.

Ornellas (1997) lembra o quanto os problemas de saúde pública sempre estiveram interligados com a situação socioeconômica e política do país. A década de 1920 foi caracterizada pelas atividades cafeeiras que tinham aumentado consideravelmente a população brasileira em função da entrada de inúmeros imigrantes. As mazelas sociais agravavam-se com a falta de infra-estrutura e as políticas públicas nesse contexto socioeconômico eram de fundamental importância para o controle do espaço, mão-de-obra e na prevenção das doenças endêmicas que dizimavam grande parte dos trabalhadores. Dentre essas doenças, a lepra era uma das que causava preocupação para o Estado, uma vez que a pessoa contaminada era vista como um foco da moléstia, sendo um potencial transmissor do bacilo, portanto, eram considerados perigosos e deveriam ser afastados impiedosamente.

A segregação das pessoas que padeciam do mal de Hansen era defendida pelas autoridades governamentais, médicas e acadêmicas. Souza-Araújo (1933), médico e responsável por traçar o perfil epidemiológico da lepra no Brasil, foi um dos principais idealizadores dos projetos de construção dos asilos-colônias, os quais se caracterizavam pela produção agrícola. Esta mudança de modelo asilar deu-se ao final da década de 1920 e mais uma vez acreditava que o isolamento era a principal medida no controle da epidemia, inclusive, com a torcida que essa prática poderia eliminá-la. O “benefício” dessa exclusão pautava-se no ideal de proteção da coletividade, mas o discurso era atrelado aos interesses da classe dominante, distinguindo a maneira como seriam tratados os doentes ricos e os pobres. Os ricos poderiam viver isolados em seus domicílios de acordo com seus bens os pobres deveriam obedecer a norma de internação nos estabelecimentos para leprosos.

O caráter técnico-assistencial do modelo sanitarista pressupunha o processo saúde-doença enquanto fenômeno coletivo e influenciado pelo meio, reforçando a importância dos aspectos de higiene na prevenção das doenças. Os centros e postos de saúde os quais eram dispostos no país de forma regionalizada configuravam as principais propostas de serviços oferecidos à população. Esses serviços eram comandados por especialistas e sanitaristas, submetidos às coordenações federais (MARCOS QUEIROZ, 1997).

A década de 1940 destacou-se pela criação de fundações e ministérios relacionados à saúde pública no Brasil, pois a Segunda Guerra Mundial promoveu a aproximação das relações do governo brasileiro com os Estados Unidos. A exploração da borracha e do minério

de ferro foi primordial para as duas nações: a americana pelo seu abastecimento e a brasileira pela povoação de regiões longínquas. Marcos Queiroz (1997) reitera o conjunto de projetos e programa implantados nesse ínterim: a Fundação do Serviço Especial de Saúde Pública (SESP), a criação do Ministério da Saúde em 1953 e o Departamento de Endemias Rurais, em 1956.

De tal forma, defende Marcos Queiroz (1997), houve uma nova orientação em relação às ações de saúde, aliando medicina clínica com a saúde pública. Esta nova perspectiva culminou na mercantilização das medidas do setor saúde. “As idéias mais intensamente propagadas neste período é que a doença e a miséria não seriam controladas com maiores gastos em serviços de saúde, mas com o desenvolvimento econômico que levasse à maior independência da sociedade [...]” (p. 28). Neste sentido, as propostas de municipalização dos serviços eram crescentes.

As realizações de Conferências de Saúde defendiam o desenvolvimento econômico do país de maneira “distributivista”. Concernente à política de saúde, preconizavam a municipalização dos serviços, promovendo autonomia aos municípios e estados. A esfera federal seria responsável por “normatizar as ações, racionalizar as atividades e ajudar os municípios que ainda não tivessem condições de organizar seus próprios serviços” (p. 28).

As propostas de um novo modelo tecno-assistencial, com base em serviços integrados no âmbito coletivo e individual, permanentes e planejados pelo governo, foram rechaçadas em 1964, inaugurando-se outra estruturação do modelo assistencial com o regime ditatorial implantado e o receio que ações de tal tipo favoreceria movimentos de massa e isso incomodava os militares. Minimizava-se a força de políticas de saúde pública e ampliava a comercialização da assistência médica, incluindo o setor previdenciário. Esta nova característica do modelo médico-assistencial fortaleceu a prática de medicalizar e privatizar a saúde, acontecendo os movimentos sanitaristas, apenas, em algumas regiões.

O período da ditadura militar caracterizou-se pela forte centralização do poder político, financeiro e da estruturação do sistema de saúde. Houve grandes investimentos na esfera privada, propiciando seu crescimento e conseqüentemente houve o sucateamento da saúde pública. “Esta ampliação do poder de intervenção estatal permitiu um enorme crescimento do setor privado, provedor direto ou indireto de equipamentos e de serviços médicos, propiciando a mercantilização e o empresariamento da medicina numa escala nunca antes atingida” (MARCOS QUEIROZ, 1997, p. 29). Os problemas coletivos foram

desconsiderados e houve desperdícios de recurso. Este novo sistema sócio-político do Brasil permeou o setor saúde e seu crescimento descontrolado.

O aparecimento de Departamentos de Medicina Preventiva e Social nas universidades brasileiras, segundo Marcos Queiroz (1997), foi fomentada pela Organização Pan-americana de Saúde e pelo Centro Brasileiro de Estudos e Saúde (CEBES). Desta maneira foi possível despertar para um pensamento crítico da situação vigente pelo qual o sistema de saúde estava engendrado. Essa criticidade permitiu repensar o modelo de saúde, surgindo a idéia de uma reforma sanitária, que pudesse oferecer os serviços de saúde a uma maior parcela da população e com melhor qualidade. Um movimento importante nesta resistência foi o Movimento Sanitário.

Esse movimento foi formado basicamente pelos intelectuais progressistas do setor e tinha como objetivos constituir-se enquanto um saber contra-hegemônico, de crítica ao modelo dominante de atenção à saúde e produzir uma reforma nas políticas e práticas de saúde que vigoravam no Brasil, de forma a possibilitar a obtenção efetiva da saúde por toda a população. Ou seja, buscava-se a democratização e a instituição de um novo sistema nacional de saúde, utilizando-se para isso a tática da ocupação dos espaços institucionais e a participação ativa no processo de formulação e implementação das políticas de saúde (DIMENSTEIN, 1998, p.5).

O nascimento dessas mudanças teve início exatamente com o processo de redemocratização no Brasil na metade da década de 1970. Esse processo permitiu uma maior participação da sociedade civil nos planejamentos e decisões relacionadas aos direitos e deveres do cidadão, participando ativamente na organização e ampliação das políticas relacionadas aos direitos civis. O retorno à democracia, após o período da ditadura, permitiu no âmbito da saúde por meio das Conferências Nacionais de Saúde uma participação efetiva do cidadão na busca da reorganização do modelo assistencial em saúde. A partir de 1977 se ampliou o atendimento de urgência a toda população, não apenas, aos previdenciários, como anteriormente era organizada a assistência à saúde. Buscava-se a descentralização dos serviços de assistência médica por meio da criação de uma única “porta de entrada”, interligado a uma rede de serviços públicos de saúde, utilizando a rede privada, apenas, nos locais que não existisse o serviço estatal (MARCOS QUEIROZ, 1997).

O movimento sanitarista era alimentado pela idéia de uma visão integral da saúde, contextualizando esses serviços e oferecendo assistência de acordo com as necessidades da comunidade. As municipalizações das ações as tornavam menos onerosas e o anseio era de que houvesse maior investimento na rede pública, submetendo o setor privado a maior controle em relação aos investimentos estatais.

O aprofundamento da crise econômico-financeira da Previdência Social promoveu um caráter menos pontual e mais definitivo às reformas, o que efetivamente ocorreu com as Ações Integradas de Saúde (AIS) em 1982, que produziu um deslocamento relativo do dinheiro da Previdência para o setor público prestador de serviços de saúde, na esfera estadual e municipal (MARCOS QUEIROZ, 1997, p. 30).

O movimento da reforma sanitária foi decisivo no planejamento de novas estratégias em saúde, com a participação de atores sociais neste novo modelo de assistência. A VIII Conferência Nacional de Saúde em 1986 foi o marco do movimento sanitário, no qual propuseram a unificação do sistema de saúde. Na constituição de 1988 declara-se a questão fundamental: “[...] saúde é um direito do cidadão e um dever do Estado”, esta perspectiva prima por um atendimento universal e integral à população, levando em conta a realidade sócio-cultural desta população. Nesta Conferência foram aprovadas as diretrizes do SUS e a proposta desta nova política em saúde.

Percebemos, então, com este breve panorama das políticas de saúde pública no Brasil, que as doenças que afetam, sobretudo a população mais carente, como a o mal de Hansen, foi tratada desde seu surgimento no país. Esta doença permanece sendo referenciada atualmente como um problema de saúde coletiva e muitas das medidas adotadas configuraram-se como herança da lepra, sempre vista pela ótica do preconceito e seus estigmas. O tratamento da lepra de modo geral sempre priorizou a segregação, uma vez que não conheciam sua causa. Mas essa lógica de tratamento, acentuadamente dolorosa e ineficaz, permaneceu por anos, mesmo com a descoberta de remédios que podem curá-la. Marcos Queiroz (1997, p.32) afirma que “[...] a hanseníase serviu como um dos mais importantes pontos de referência para a grande polêmica sobre a unicausalidade ou multicausalidade das doenças em geral”.

Com o investimento na criação da Campanha Nacional do Controle da Hanseníase, surgiu uma nova forma de lidar com a doença a partir do aparecimento da sulfona em 1944, “[...] introduzida no Brasil por Lauro de Souza Lima, no Sanatório Padre Bento em São Paulo. Inicia-se a era sulfônica no país” (PINTO NETO, 2004, p. 40). Tal medicação propiciou a cura da doença, apesar do tratamento prolongado. Foi nesse período que surgiu o dermatologista sanitário que passaria a se dedicar em tempo integral ao sistema público de saúde. Estas transformações proporcionaram a criação da Escola de Lepra, responsável por importantes pesquisas na área.

Os novos rumos tomados pela hanseníase modificaram também as medidas adotadas ao longo dos anos em relação às pessoas acometidas pelo bacilo de Hansen. A internação nos asilos-colônia não era mais compulsória, apesar desses locais de internação permanecessem atuando por um longo período. Na década de 1960 teria sido decidido o retorno dos filhos de

peessoas acometidas pelo mal de Hansen para o seio familiar e de acordo com Marcos Queiroz (1997) os dermatologistas sanitários e alguns doentes desejavam a permanência do modelo antigo de tratamento, em razão dos benefícios que os doentes recebiam: casa, comida e salário mensal, oferecidos pelos hospitais especializados. Mesmo curado da hanseníase, a pessoa sentia dificuldade de reinserção na sociedade e, assim, permanecia nessas comunidades mantendo a identidade de doente.

A partir de 1980 a política para desativação dos asilos ganhou força, porém o longo confinamento dos pacientes foi um dos empecilhos, pois havia resistência em voltar para sociedade, alimentada pela vergonha e o medo do que encontrariam fora dos portões de suas comunidades. Por isso, a desativação dessas instituições tem sido gradativa, tal qual tem ocorrido com os manicômios.

A construção do modelo de saúde brasileiro aconteceu num bojo de grandes transformações políticas do país, mudando o foco da atenção, voltando-se aos poucos para uma ação preventiva, setorial e focada no interesse coletivo. Entretanto, não deixa de ser um “negócio”, com forte domínio do mercado que lucra com grandes volumes de medicamentos e planos de assistência, sempre se valendo de seus representantes políticos e do forte corporativismo. Conforme Santos (2006, p. 58), “A ideologia neoliberal produziu um retrocesso histórico à origem do bem-estar social, que sai da esfera do público e passa para o âmbito do privado”.

Com a intenção de rever a conceituação de saúde e a própria forma de lidar com o processo saúde-doença, em 1978 aconteceu uma conferência sobre os cuidados primários em saúde. Neste evento houve a proposta de ampliar a atenção primária e cuidar da saúde tomando por base as questões sociais e a família, abandonando o aspecto estritamente clínico (ROSA; LABATE, 2005). Tal proposta veio a ser implantada apenas em 1993 com o Programa de Saúde da Família, cujo propósito fundamental é trabalhar a Atenção Básica, cuidando da saúde integral da população por áreas delimitadas, mas que se articulem - a intersetorialidade, trata-se de um dispositivo de extrema importância para o PSF, pois uma política de saúde precisa pensar na ligação entre setores e espaços geográficos.

Sobre estes setores disciplinares Dina Czeresnia; Carlos Freitas (2003, p. 46) acrescentam:

As ações próprias dos sistemas de saúde precisam estar articuladas, sem dúvida, a outros setores disciplinares e de políticas governamentais responsáveis pelo espaço físico, social, simbólico. Essa relação entre intersetorialidade e especificidade é, não

obstante, um campo problemático e deve ser tratado com cuidado, pois sustenta uma tensão entre a demarcação dos limites da competência específica das ações do campo da saúde e a abertura exigida à integração com outras múltiplas dimensões.

Outro dispositivo lançado pelo PSF é o controle social, que consiste na participação dos usuários de forma efetiva na elaboração de serviços e novas políticas para o SUS. Por meio da criação dos Conselhos de Saúde, na esfera municipal, estadual e nacional, a população pode se tornar capaz de participar de forma organizada e efetiva na fiscalização, planejamento de estratégias em saúde e execução de novas políticas neste setor. Outra diferença foi o estabelecimento de um caráter descentralizado das ações governamentais para atender as demandas da população.

Czeresnia; Freitas (2003, p. 47-48) têm uma importante conceituação de promoção de saúde, que creio ser essencial citar, tendo em vista a proposta deste trabalho. A conceituação é:

A idéia de promoção envolve a de fortalecimento da capacidade individual e coletiva para lidar com a multiplicidade dos condicionantes da saúde. Promoção, nesse sentido, vai além de uma aplicação técnica e normativa, aceitando-se que não basta conhecer o funcionamento das doenças e encontrar mecanismos para seu controle. Essa concepção diz respeito ao fortalecimento da saúde por meio da construção de capacidade de escolha, bem como à utilização o conhecimento com o discernimento de atentar para as diferenças e singularidades dos acontecimentos.

A territorialização é uma das bases do PSF, necessário para o planejamento de ações específicas e do cuidado com a população, considerando o seu contexto histórico-cultural, político-econômico e social. Permite ainda um olhar mais atento às necessidades da comunidade, singularizando o atendimento. As estratégias de planejamento devem ou deveriam ser idealizadas e executadas de acordo com as necessidades do território.

A perspectiva sanitaria e de uma epidemiologia social, da qual o PSF deriva, propõe que as políticas de saúde devem traçar e efetivar suas práticas para a educação e prevenção dos problemas, promovendo a autonomia dos sujeitos, substituindo as práticas “higienista” e curativas, que colocam os profissionais como o centro, dos quais partem todas as “soluções”. Isso evitaria os constantes encaminhamentos para serviços especializados, dos quais não existe o sistema de referência e contra-referência, dificultando o atendimento longitudinal do paciente e sua família. Se isso ocorresse, cumprindo efetivamente as diretrizes do SUS, as mulheres não necessitariam de atendimentos no centro especializado como é o caso do hospital Dr. Marcello Cândia, tendo que realizar procedimentos de média e alta complexidade, conforme veremos nos relatos.

BREVE CONTEXTUALIZAÇÃO DA HANSENÍASE NO BRASIL E EM RONDÔNIA

Em 1985 o Ministério da Saúde buscou medidas para adequar o programa de hanseníase nos moldes preconizados pela Organização Mundial de Saúde. Aconteceu a reestruturação dos hospitais-colônia e adotou-se a poliquimioterapia (PQT) como principal fonte de tratamento da patologia. O diagnóstico e o tratamento do mal de Hansen passaram a ser responsabilidade de todos os outros médicos e em qualquer unidade de saúde, principalmente em unidades básicas. Mesmo assim, depois de duas décadas da implantação dessas ações, a hanseníase continua sendo tratada em unidades especializadas e há a falta de treinamento e preparo dos médicos em diagnosticar e tratar esta moléstia, criando um grande obstáculo que impede a descentralização do tratamento pela rede pública de serviços de saúde (MARCOS QUEIROZ, 1997).

A Organização Mundial de Saúde (OMS), na 44ª Assembléia Mundial de Saúde, realizada em 1991, firmou compromisso de custear o tratamento poliquimioterápico de todos os doentes por meio da oferta de medicamentos gratuitos a serem oferecidos em países sob situação endêmica. Em contrapartida, os beneficiados teriam que tomar medidas para eliminar a hanseníase até o ano de 2005, cuja meta seria atingir o índice de prevalência de menos de um doente para cada dez mil habitantes. No ano de 2006 foi realizado um levantamento e se verificou que apenas cinco países não haviam cumprido a meta, entre eles o Brasil. (MINUZZO, 2008).

Hanseníase é, portanto, um problema de saúde pública no Brasil, assim como também é em países do continente asiático e africano. Sua cronicidade e a capacidade de provocar deformidades incapacitantes - quando diagnosticada tardiamente ou não tratada de forma adequada - traz conseqüências devastadoras para inúmeras vidas humanas. Além disso, há o imaginário popular com representações bastante negativas sobre essa doença, que carrega um forte estigma e por isso ainda segrega muitas pessoas (CLARO, 1995; MINUZZO, 2008).

De acordo com o Ministério da Saúde (BRASIL, 2002) a hanseníase tem baixa patogenicidade e alta transmissibilidade na sua forma multibacilar, ou seja, em situações endêmicas tende a infectar um número elevado de pessoas, porém poucas desenvolvem a

doença por serem resistentes ao bacilo. O tempo de incubação é em média de dois a sete anos, ou seja, a manifestação da doença depende do sistema imunológico da pessoa infectada. E, como sabemos, a imunologia de uma pessoa também está relacionada com as suas condições de vida. A doença atinge com mais frequência a faixa populacional menos provida de recursos financeiros e/ou instrução escolar. E por ser uma tipicamente de países subdesenvolvidos, há escassos investimentos em pesquisas na área.

O Brasil ocupa o segundo lugar no mundo em números relativos de casos de hanseníase, cuja taxa de prevalência é inferior apenas à Índia. Os dados do Ministério da Saúde (BRASIL, 2002) confirmam o número de 4,68 doentes para cada 10.000 habitantes, no período entre 1985 a 2000. Este mesmo documento apresenta o compromisso de diminuir este número para um doente em cada 10.000 habitantes até o ano de 2005, meta não alcançada

Em Rondônia, segundo os dados do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN/BRASIL, 2009), entre os anos de 2001 e 2006 houve notificação de hanseníase em todos os municípios do estado, fazendo com que esta unidade da federação seja categorizada como uma região hiperendêmica e, portanto, tendo em mãos um desafio para a sua saúde pública. Ainda de acordo com esta fonte de dados, dos 52 municípios que compõem o estado, 48 (92%) possuem ao menos uma instituição de saúde que realiza o diagnóstico, tratamento e controle de contatos. Quanto aos 8% restantes, existe ao menos uma unidade de saúde que operacionaliza o tratamento poliquimioterápico e faz a suspeição do diagnóstico, sendo o paciente encaminhado à unidade de referência regional. Os dados recentes divulgados pelo SINAN correspondentes ao ano de 2010 apresentaram aproximadamente 410 mulheres infectadas pela hanseníase.⁴

A coordenação do Programa Nacional de Controle da Hanseníase (PNCH) assumiu o compromisso de controlar a hanseníase como o principal objetivo da saúde pública. Ressaltou em seu boletim que os coeficientes para detecção de novos casos passaram a ser representados pelo índice de 100.000 habitantes, e não mais de 10.000 mil habitantes como era anteriormente utilizada, com a justificativa que a adoção do coeficiente de 100.000 habitantes facilita o acompanhamento epidemiológico frente a outras ocorrências. Neste mesmo documento do Ministério da Saúde, destacam-se os novos pactos realizados nas instâncias gestoras do SUS como metas para o ano de 2011, sendo elas as seguintes: cura de todos os casos diagnosticados precocemente; controle epidemiológico dos contatos, principalmente, os

⁴ Dados fornecidos pelo SINAN, setor ligado à AGEVISA (Gerência de Vigilância em Saúde) da Secretaria de Saúde do Estado de Rondônia.

menores de 15 anos (faixa etária considerada crescente dos novos diagnósticos); avaliação e monitoramento das incapacidades físicas nos casos detectados tardiamente; reforçar os aspectos da vigilância e tratamento. Estes foram os principais compromissos pactuados para o controle da doença (BRASIL, 2008).

No Fórum de Hanseníase realizado em Porto Velho-RO no mês de julho de 2010, a coordenadora do PNCH, Maria Aparecida de Faria Grossi, divulgou um panorama epidemiológico do mal de Hansen no mundo e no Brasil. O Brasil lidera o ranking dos índices de prevalência da moléstia na América do Sul sendo de aproximadamente 0,2/100.000 habitantes. No Brasil, dados preliminares de 2009 revelam a detecção de 36.718 casos novos o que corresponde a 19,18/100.000 habitantes.

A região Centro-Oeste, Nordeste e Norte são as que apresentam maior prevalência de casos novos. Rondônia situa-se numa localização estratégica para propagação da doença, tendo em vista estar próxima a regiões como Mato Grosso, que é o estado em primeiro lugar no diagnóstico de novos casos de hanseníase, e do Acre e o município de Lábrea (AM) - regiões de freqüentes detecções de novos casos. Rondônia nesses dados preliminares de 2009 ocupa o terceiro lugar destes casos, sendo de 66,96/100.000 habitantes. "A região de Amazônia Legal apresenta barreiras físicas e sociais que dificultam o acesso aos serviços de saúde e tem aspectos demográficos e referentes à produção social do espaço geográfico que a fazem historicamente vinculada à evolução da endemia no Brasil" (BRASIL, 2008, p. 2).

O mapeamento do mal de Hansen no Brasil corrobora o posicionamento de vários estudiosos da área no que concerne afirmar que esta patologia acomete predominantemente os pobres, "doença de pobre" como é denominada em vários estudos. Considerando as regiões do país que possuem maior detecção de casos novos terem déficits significativos no que tange o saneamento básico, condições de higiene, acesso à educação e saúde.

Torna-se evidente que há vários estudos com a temática hanseníase. Muitos autores discorrem sobre o histórico, surgimento, representações sociais, estigma e preconceito que a doença carrega. Dentro da ciência médica, especificamente em dermatologia, há importantes estudos relacionados à debilidade física e ao impacto na qualidade de vida, além de questões ligadas ao tratamento e aos índices epidemiológicos. Porém, são poucos os trabalhos científicos sobre como os gêneros distintamente enfrentam a hanseníase, levando em conta suas idiossincrasias.

SOBRE O MÉTODO DA PESQUISA

PESQUISA QUALITATIVA E HISTÓRIA ORAL

Esta pesquisa foi desenvolvida dentro de uma abordagem qualitativa, uma vez que tal modelo de investigação científica prioriza aspectos de ordem descritiva e subjetiva do objeto de estudo, coadunando com os objetivos deste projeto, pois se pretende recolher na voz de mulheres estigmatizadas pela hanseníase experiências que permitam compreendermos as maneiras como administram o sofrimento trazido pela doença e seus preconceitos.

Recentemente muitos pesquisadores passaram a recorrer à metodologia qualitativa para investigações na área da saúde, um campo em que por muito tempo predominaram trabalhos quantitativos (MINAYO, 2008). Egberto Turato (2003a, 2005) também destaca esse assunto e discute o trabalho de pesquisadores que articulam questões das ciências humanas às investigações no campo da saúde.

No contexto da metodologia qualitativa aplicada à saúde, emprega-se a concepção trazida das Ciências Humanas, segundo as quais não se busca estudar o fenômeno em si, mas entender seu significado individual ou coletivo para a vida das pessoas. Torna-se indispensável assim saber o que os fenômenos da doença e da vida em geral representam para elas. O *significado* tem função estruturante: em torno do que as coisas significam, as pessoas organizarão de certo modo suas vidas, incluindo seus próprios cuidados com a saúde (TURATO, 2005, p. 509).

A investigação qualitativa aborda as questões relacionais, representações e crenças, como produtos da interação humana, percebidas a partir da ótica dos seus atores. Trata-se de construções que indicam como os sujeitos ou um grupo particular sentem e pensam diante de determinada situação. Valoriza-se a subjetividade e a singularidade do indivíduo como parte da sua realidade social e configura-se também de forma complexa pela sua essência em estabelecer interlocução com várias disciplinas, não privilegiando nenhum método e considerando as bases históricas de cada disciplina ou área de conhecimento.

Sobre tal questão, Norman Denzin e Yvonna Lincoln (2006, p. 20) acrescentam:

A pesquisa qualitativa, como um conjunto de atividades interpretativas, não privilegia nenhuma única prática metodológica em relação a outra. É difícil definir claramente a pesquisa qualitativa como um terreno de discussão ou do discurso. Ela não possui uma teoria ou um paradigma nitidamente próprio. Há múltiplos paradigmas teóricos que alegam empregar os métodos e estratégias da pesquisa qualitativa, desde os estudos construtivistas aos culturais, passando pelo feminismo, pelo marxismo e pelos métodos étnicos de estudo. A pesquisa qualitativa é empregada em muitas disciplinas distintas. Ela não pertence a uma única disciplina. Não possui um conjunto de práticas que seja inteiramente seu.

Uma das possibilidades de pesquisar usando o método qualitativo é recorrer à história oral, uma técnica de documentação que ganhou notoriedade a partir da década de 1940 quando um historiador da Universidade de Colúmbia, chamado Allan Nevins, começou a gravar as memórias de importantes políticos e artistas americanos (THOMSON, 2000). Sebe Bom Meihy (2005) destaca também as pesquisas que colheram os relatos de pessoas que vivenciaram a Segunda Guerra Mundial, as quais recorriam aos aparatos tecnológicos disponíveis naquela época para registrar e guardar memórias e percepções de atores da vida política. Com os recursos que permitiam a gravação de depoimentos, era possível também fazer a divulgação fidedigna e ampliada das informações. “A história oral nasceu vinculada à necessidade do registro de experiências que tinham repercussão pública. Os efeitos e a aceitação coletiva dessas narrativas determinaram seu sucesso independentemente do registro oficial” (MEIHY, 2005, p. 92).

Para Maria Isaura Queiroz (1988) o fim da década de 1940 marca o ressurgimento da história oral e não o surgimento, como defende Alistair Thomson (2000), uma vez que relatos já haviam sido utilizados por sociólogos como Thomas e Znaniecki no século XIX, além de John Dollard em 1900, que era um geógrafo alemão que passou a trabalhar com antropologia ao resolver colher relatos de velhos caciques e pajés americanos, no intuito de evitar desaparecimento da memória da vida tribal das regiões onde havia trabalhado.

Na década de 1970, segundo Thomson (2000), vários historiadores orais, em diferentes lugares do mundo, começaram a questionar a validade das memórias e suas possíveis “distorções”. Contudo, perceberam que isto seria uma peculiaridade da história oral e não um defeito ou problema. Defenderam que são as memórias que ajudam a reconstruir importantes fatos históricos, sendo um recurso para novas interpretações e recriações. Nas décadas de 1980 e 1990 houve um significativo aumento na utilização da história oral em pesquisas como histórias de vida, oral e escrita. Inúmeras áreas trabalharam com este recurso, como a antropologia, sociologia e psicologia. As pesquisas “exploravam as relações entre identidade, memória e narrativa pessoal” (THOMSON, 2000, p. 54).

Os trabalhos de pesquisas nessas ciências humanas propiciaram uma crescente teorização que enriquecia a prática da história oral com base na diversidade de saberes que estavam envolvidos com o uso das entrevistas e outras formas de colher testemunhos orais e mesmo com características peculiares de cada disciplina, com visões distintas sobre o mundo e as pessoas, desenvolvendo-se, então, um fértil diálogo entre elas. De tal maneira, a história oral se configura como uma prática de pesquisa, pois possui relevância social e política que

permeia estudos sobre áreas como saúde, relações trabalhistas, comunidades étnicas ou modos de funcionamentos de instituições e organizações.

Discutindo a relevância da história oral, Thomson (2000) traz exemplos de programas de promoção da saúde desenvolvidos a partir de relatos de pesquisas que buscavam entrar em contato com as experiências dos pacientes ao enfrentarem doenças graves, sobretudo as infectocontagiosas e/ou incuráveis. Com base nos depoimentos colhidos foi possível ao poder público obter informações para o planejamento de estratégias mais eficazes no tratamento, prevenção e, muitas vezes, erradicação de moléstias, como ocorreu por meio do trabalho, em 1995, do historiador Sanjiv Kakar, que utilizou entrevistas com aldeões de comunidades na Índia acometidos por hanseníase. Esse material possibilitou o surgimento de estratégias específicas para a realidade daquela região.

No que se refere a aspectos políticos, cabe registrar que na América Latina, em especialmente no Brasil, a história oral surgiu envolvida pelos processos de redemocratização atravessados por países que estiveram submetidos a ditaduras durante algumas décadas na segunda metade do século passado. Sobre tais acontecimentos, Meihy (2000, p. 86) descreve esses momentos na parte latina do continente americano e o caráter político da história oral.

O momento do surgimento da história oral na América Latina, portanto, faz com que haja um vínculo natural entre o seu advento e as questões políticas decorrentes da redefinição democrática. Este fato, em primeiro lugar, diferencia o papel da história oral latino-americana da européia ou norte-americana. Nossa história oral se institucionaliza como reflexo de um momento histórico e isso merece ser pontuado como pressuposto explicativo.

Além de Meihy (2000), Dora Schwarzsteni (2000) e Janaína Amado (2000) discutem a identidade da história oral latino-americana, destacando reveses e conquistas. Salientam a importância e os passos dados pelos historiadores em fazer uma ciência contextualizada e autônoma, considerando as idiossincrasias das questões políticas e econômicas que na década de 1970 reinavam nesta parte do mundo e a idéia de não importar uma história oral “estrangeira”, pois as peculiaridades dos movimentos políticos do continente como colonialismo, escravidão, regimes ditatoriais, crises financeiras, dependência do capital estrangeiro e uma onda quase que simultânea de redemocratização, implicava na necessidade de se construir novos conceitos e uma nova reflexão crítica - e não “antropofágica”.

No Brasil, em meados da década de 1970, alguns centros de estudos foram fundados, mas nesse início as produções eram irrisórias quando comparadas com as produções estrangeiras. Contudo, na década de 1990 houve uma crescente propagação de dissertações e teses que utilizavam da história oral e começava a se perceber que a Academia incluía tal

modalidade de pesquisa dentro do seu universo. Naquela década ocorreu a fundação da Associação Brasileira de História Oral e o aparecimento de trabalhos nessa vertente em importantes institutos de pesquisas brasileiros, como na Fundação Carlos Chagas e na FIOCRUZ. Surgiram também grupos de pesquisas que ainda se mantêm ativos, como o Centro de Memória da UNICAMP, o Laboratório de História Oral e Iconografia da UFF e o Núcleo de Estudos em História Oral (NEHO) da Universidade de São Paulo (USP).

O berço da história oral no Brasil foi marcado por um forte elo político, suscitando seu comprometimento em ser uma “voz diferente” e também atuante. Encurtando as distâncias e dando espaço para a manifestação de grupos silenciados, com a intenção de compreender o lugar do qual o sujeito fala, singularizando suas experiências e colhendo lapsos e digressões que abrem o texto para múltiplos olhares e interpretações. De tal maneira, a história oral tem ampla aceitação pública, democratizando o conhecimento e rompendo com o formalismo acadêmico, porém não se distanciando dele. Responsabiliza-se por uma produção acadêmica que seja capaz de tornar-se acessível ao coletivo, contrapondo o movimento elitista do saber e exclusivista do discurso acadêmico (MEIHY, 2000).

A história oral considera a pessoa participante da pesquisa como um colaborador, sujeito pleno de sua história, da qual se valoriza suas vivências e não busca apenas referendar hipóteses e criar um amontoado de relatos orais para o uso das informações sem qualquer discussão crítica. O próprio termo “colaborador”, proposto por Meihy (2005), integra as novas posições éticas no uso da história oral em detrimento de termos como “ator”, “informante”, “depoente”, “objeto de pesquisa”, entre outros utilizados em pesquisas científicas. Destaca que a preferência pelo termo supõe a demanda pessoal das pessoas envolvidas na pesquisa, tendo em vista que o processo de entrevista requer compromisso e trabalho em conjunto de ambas as partes. A postura do entrevistador assume um lugar no qual esteja disposto à escuta e ao diálogo, conferindo ao colaborador os rumos da entrevista, sendo este parte ativa do trabalho. Enfatiza Meihy (2005, p. 124): “A questão do compromisso é fundamental na teia de relacionamento da história oral”.

A história oral não é simplesmente mais um conjunto de técnicas procedimentais, que tem por finalidade construir e arquivar documentos. Fabíola Barbosa (2006) a define como um sistema cujos eixos estão todos articulados desde a elaboração de um trabalho até a construção de uma interpretação própria. Nesta perspectiva é na construção da narrativa e em seus aspectos subjetivos que se centra o interesse da história oral. Trata-se do que essa mesma autora, em sua tese de doutorado, denomina de “modo de fazer”, a qual privilegiaria a

narrativa como núcleo documental do trabalho com história oral, tendo a preocupação com a constituição de um *corpus* narrativo que “[...] exige uma postura diferenciada diante de nosso entrevistado. Mais do que mudança de sujeito-objeto para sujeito-sujeito, onde o sujeito se transforma em colaborador [...]” (BARBOSA, 2006, p. 36).

Meihy (2005) defende o posicionamento de que definir história oral é uma atividade bastante complexa, uma vez que ela possui bases de fundamentação “moderna”, “dinâmica” e “criativa”, além de seus aspectos materiais no que concerne a gravação de áudio e/ou vídeo sobre pessoas ou grupos sociais. Por meio dos relatos orais poderemos verificar e analisar processos psicossociais comprometidos com o contexto e as vivências dessas pessoas. Além disso, o autor apresenta várias conceituações referindo-se à análise de documentos como meio de facilitar estudos sobre *identidade e memória cultural*. Dentre as diversas características da história oral destaca-se a pertinência do projeto, que deverá estar bem definido em relação às pessoas ou grupos a serem pesquisados, além de considerar cuidados especiais, como: maneira de fazer contato, pedido de autorização, transcrições do material e devolução dos resultados para os participantes/colaboradores. O autor salienta que a história oral corresponderá a um sentido de utilidade:

Como registro de experiências de pessoas vivas, expressão legítima do “tempo presente”, a história oral deve responder a um sentido de utilidade prática, pública e imediata. Isso não quer dizer que ela se esgote no momento de sua apreensão e da eventual análise das entrevistas, ou mesmo no do estabelecimento de um texto (MEIHY, 2005, p. 18).

Para Alberto Lins Caldas (1999, p. 69), as premissas metodológicas da história oral são os meios pelos quais se pode criar e recriar a história de forma dinâmica e criativa:

Em História Oral, *métodos* são meios para decompor, sintetizar, compreender, criar, interpretar, destruir e recriar criticamente determinado presente. Ao mesmo tempo em que é conjunto móvel e crítico de procedimentos é também a própria historicidade a se reduzir e se realizar no processo de busca e interpretação criativas. É por meio das multiplicidades do método que a História Oral pode tentar apreender o presente, sua matéria básica.

Esse mesmo autor também descreve o método não como algo dogmático, inflexível e mecânico. Prefere considerá-lo como algo que liberta, constrói e desconstrói realidades vividas e faladas. Busca a compreensão das lacunas do presente por meio do diálogo com os sujeitos para entendermos a conjuntura atual com base no passado, identificando contradições, significados, idéias, assim como os pontos de tensão ou visto como verdade absoluta. Assim, apreende o presente de forma contextualizada, fundamentado em bases históricas e nas transformações, reunindo todos os elementos necessários para compreensão dessas imbricações.

Philippe Joutard (2000, p. 35), por sua vez, defende que a história oral pretende ser um dos veículos para dar voz àqueles que foram calados, marginalizados ou esquecidos. Salienta que uma das funções dessa ferramenta é “[...] trazer à luz as realidades ‘indescritíveis’, quer dizer, aquelas que a escrita não consegue transmitir [...]”. Este mesmo autor nos alerta para não sermos engodados pela crença de que conseguiremos alcançar uma verdade absoluta, mas talvez possamos mostrar outra realidade e outras formas de verdade, e perceber a complexidade das experiências subjetivas.

ENTREVISTAS E HISTÓRIA ORAL

Thomson (2000) chama a atenção para as diversidades culturais que se depara no percurso de uma pesquisa e, em função disso, é nas entrevistas que é preciso aguçar a sensibilidade para os padrões de relacionamentos e as formas de comunicação das pessoas que colaboram com o trabalho acadêmico. Salienta que, se houvesse um conselho universal a ser dado sobre as técnicas de entrevistas em história oral, seria no sentido de orientar o entrevistador para estar constantemente alerta para poder perceber a boa prática, seja em consideração as culturas, seja em consideração as circunstâncias particulares.

Para Éclea Bosi (2003) a qualidade da entrevista está estritamente ligada a uma boa vinculação entre entrevistador e colaborador. Os laços formados devem ser respeitados e, sempre que possível, devem ser mantidos. “Se não fosse assim, a entrevista teria algo semelhante ao fenômeno da mais-valia, uma apropriação indébita do tempo e do fôlego do outro” (p. 61). A autora destaca ainda que ambos participantes de tal “aventura” são atravessados por “estereótipos” como, por exemplo, diferença de classe social e pré-julgamentos, fatores que precisam ser manuseados durante o processo de entrevista. É necessário compreensão do modo de ser do outro e para isso ocorrer devemos abandonar nossos preconceitos e *representações*. Somos constantemente desafiados “a transpor esses limites acompanhando o ritmo da pesquisa” (p. 61).

Pierre Bourdieu (1999) declara que, para conseguir um depoimento coerente e respeitoso, é importante minimizar a possível distância social entre pesquisador e pesquisado, aprofundando a dimensão da familiaridade e solidariedade, falando de forma clara e sincera ao sujeito participante da pesquisa, demonstrando interesse e empatia no momento em que dialogam. Contudo, os limites desta aproximação carecem ser mantidos, uma vez que no desenvolvimento do trabalho tanto pesquisador quanto pesquisado fazem parte de um processo e ambos são reciprocamente observados, podendo previamente ser avaliados e julgados.

Leny Sato e Marilene Souza (2001, p. 33) defendem que no desenvolvimento de uma pesquisa, não é o rigor metodológico que a qualifica, mas o essencial é “[...] a qualidade do relacionamento entre o pesquisador e as pessoas do local pesquisado”. Maria Luisa Schmidt e

Miguel Mahfoud (1993, p. 297) declaram que o instante exato da entrevista é um momento de ruptura com o cotidiano e a possibilidade de elaboração da experiência, pois esta ferramenta é útil “[...] tanto para os objetivos de pesquisa em psicologia social, quanto para os sujeitos da pesquisa que têm acolhido a entrevista como uma oportunidade de refletir e de transmitir sua experiência pessoal e comunitária”.

Sobre a atuação do entrevistador, Thomson (2000) relata as contribuições de vários autores sobre a técnica da entrevista e a importância da sua flexibilidade de acordo com as idiossincrasias do colaborador. Reitera a não existência de fórmulas para essa atividade e acredita que a prática do pesquisador é uma boa aliada para uma entrevista aberta e o estabelecimento de um bom vínculo com o entrevistado, evitando fazer inquirições e respeitando silêncios e emoções. Acredita que se alcançarmos esse respeito pelo outro e pela sua fala, deixamos de reduzir a práxis a um mero aglomerado de técnicas e, com isso, gera um clima que minimiza a ansiedade perante a presença do instrumento eletrônico de gravação. “[...] a entrevista é uma relação que se insere em práticas culturais particulares e que é informada por relações e sistemas de comunicação específicos. Em outras palavras, não existe uma única ‘maneira certa de entrevistar’[...]” (THOMSON, 2000, p. 48).

A opção por depoimentos como meio para entrar em contato com mulheres que vivenciam a condição de portadoras da hanseníase, teve como objetivo acolher e relatar a experiência de lidar com uma patologia historicamente estigmatizante e que pode trazer graves seqüelas corporais. Pretendia obter aquilo que, somente quem passou pela experiência, poderia relatar, pois quem conhece tem o poder de certificar a experiência, conforme defende Maria Isaura Queiroz (1988). Esta pesquisa, portanto, caracteriza-se pela escolha de um caminho para tentar acessar a experiência singular de cada colaboradora que viveu ou vive com um mal temido há séculos. Nesse sentido, utilizando as palavras de Marcelo Toniette (2009, p. 53), posso afirmar que:

A narrativa a partir dos relatos orais demonstra ser um meio para conhecer recortes de uma realidade a partir do acesso à elaboração da experiência vivida pelos participantes, tanto do narrador quanto pelo ouvinte. Peculiaridades de uma pessoa ou grupo podem ser trazidas à tona, não com o intuito de “verificação”, “constatação”, “comprovação”, mas com o propósito principal de ter *contato*, abrindo possibilidades para conhecê-lo.

A narrativa evita explicações, porém, quem se propõe a ler o material narrado, “inevitavelmente” irá refletir sobre seu conteúdo. Sendo assim, essa forma de entrar em contato com o outro não abre espaço para testagem de hipóteses, mas possibilita a expressão da voz do colaborador, ao descrever suas emoções e percepções. De tal forma, propaga um

discurso contra-hegemônico, valorizando a singularidade e a unicidade, buscando compreender o lugar que o indivíduo habita (de onde fala) e sua subjetividade recôndita.

A contemplação da singularidade de cada experiência, tanto pelo narrador quanto pelo ouvinte, é mediada pela polifonia das vozes as quais retratam a riqueza e os sentidos dos modos de sentir e pensar vivenciados por cada participante desta pesquisa. A narrativa preserva suas energias e mesmo depois de um longo período de tempo é capaz de desdobramentos. A rede na qual é tecida a narrativa “[...] é num certo sentido, uma forma artesanal de comunicação”, conforme defende Walter Benjamin (1936/1985, p. 205).

Sobre o acesso à experiência do indivíduo, utilizando os relatos orais, Schmidt e Mahfoud (1993, p. 294) acrescentam:

A psicologia social, entre outros objetivos, busca compreender os fenômenos sociais desde o ponto de vista da experiência do indivíduo em seu contexto sócio-cultural. Uma via de acesso, privilegiada, à experiência do indivíduo é o relato oral. Isto porque no relato oral os elementos diversos e heterogêneos que dão corpo à experiência encontram uma forma única, singular e integrada de expressão e comunicação.

A riqueza dos relatos orais solidifica-se em sua excelência em permitir o contato com a experiência por meio da interlocução entre narrador e ouvinte. Nesta proposta, o participante pode filtrar o que é ou foi significativo em sua trajetória de vida, e assim, experimenta antigos e novos sentidos, podendo inclusive ressignificar sua própria experiência. “[...] o método dos relatos orais é um método que contribui para o reconhecimento das singularidades, evitando a generalização limitante de conceituações advindas de padrões cientificistas ou apriorísticos” (TONIETTE, 2009, p. 52).

Trilhar os caminhos da pesquisa qualitativa exige que se recorra a fontes e metodologias que se reinventem a cada situação do campo, favorecendo o conhecimento das pluralidades. A opção pelos relatos orais, na forma de depoimento como método, destaca-se pela necessidade de dar flexibilidade no contato com o modo de ser do outro: do perceber e compreender o mundo do qual faz parte. Além disso, pretendeu-se verificar as articulações com a rede social, amparo, crenças, valores do contexto e universo particular das colaboradoras.

Bosi (2003, p. 49) lembra que mesmo um vasto conjunto de depoimentos jamais poderá refutar um conceito ou *corpus* teórico da História. Por mais que esses depoimentos resgatem questões importantes na complementação dessa disciplina “[...] não podem tomar o lugar de uma teoria totalizante que elucide estruturas e transformações econômicas, ou que

explique um processo social, uma revolução política”. Portanto, é o singular que aqui é valorizado, sem intenções de generalizações e explicações.

A vontade de ouvir as experiências do sujeito leva-nos muito mais ao anseio de compreender o que é trazido à tona, seus desvelamentos e desdobramentos ao analisar as narrativas. Toniette (2009) destaca que neste contexto é imprescindível nosso envolvimento com a alteridade e comprometimento com a linguagem que comunique o encontro. Optar pela linha narrativa é compreender os interlocutores a partir das tensões do real por meio do acesso às experiências.

O CAMPO DE PESQUISA E AS MULHERES ENTREVISTADAS

O campo da pesquisa foi a Casa de Saúde das Obras Sociais Santa Marcelina (Hospital Dr. Marcello Cândia), que é referência para o tratamento da hanseníase no estado de Rondônia. Tal instituição está abrigada numa comunidade onde residem e/ou trabalham aproximadamente duzentas pessoas e se localiza na zona rural de Porto Velho, próximo à divisa com o município de Candeias do Jamary.

A comunidade Santa Marcelina foi fundada com o objetivo de abrigar os hansenianos, obedecendo às exigências das políticas de saúde brasileira da primeira metade do século XX, quando as pessoas com suspeita de lepra, consideradas “perigo” à população, eram isoladas em locais distantes das cidades. Em função dessa lógica que preponderou por muitos anos, foi construída como “Colônia dos Leprosos” em 1954, a mais de vinte quilômetros do centro da cidade.

Consta quem em 1970 a Colônia passou a ser denominada “Jayme Aben Athar” e sua administração começou a ser executada por religiosos, sendo o primeiro deles um Padre Salesiano chamado José Sardo, que repassou a gestão do local para as Irmãs Marcelinas em 1975 e elas administram a comunidade até os dias atuais. As irmãs Marcelina fundaram, então, um hospital filantrópico, financiado principalmente pelo SUS, embora também faça atendimentos particulares a custo inferior ao vigente no mercado.

O Hospital Marcello Cândia possui atualmente 100 leitos e mais uma estrutura externa, como auditório, oficina ortopédica e uma sala para atividades de fisioterapia. Além de cuidar e tratar hansenianos, também oferece atendimentos e cirurgias em várias especialidades.

Na comunidade há uma escola, alojamentos para pacientes advindos de outras cidades e casas que abrigam funcionários e moradores do local, sendo alguns deles remanescentes da época em que ali se intitulava de “Colônia dos Leprosos”.

Em relação ao tratamento da hanseníase, são oferecidos também programas de reabilitação, que inclui procedimentos de prótese e órtese, mais o oferecimento de palmilhas, sapatos, bengalas, cadeira de rodas e de outros materiais necessários a pacientes que sofreram seqüelas da patologia. Atualmente, a instituição realiza em média anual 4509 atendimentos,

entre procedimentos cirúrgicos, clínico, avaliação do grau de incapacidade e primeiro diagnóstico. De acordo com a estatística do setor de hanseníase do hospital, em 2010 houve a notificação de 44 novos casos.

Foram convidadas a participar da pesquisa mulheres a partir dos 18 anos, independente do estágio da doença, possuindo ou não seqüelas corporais. Além desse critério de inclusão, elas deveriam ser pacientes com consultas regulares na instituição, isto é, possuírem a rotina de ir ao hospital pelo menos uma vez ao mês. No que se refere à faixa etária, tal escolha foi feita em função de serem mulheres adultas, legalmente responsáveis por seus atos e, hipoteticamente, com uma identidade construída. Em relação à regularidade de visitas ao hospital, tal critério se fundamentou na necessidade de poder haver um contato contínuo com essas pessoas, permitindo mais de uma entrevista, se necessário.

O número de entrevistas com cada uma das pacientes que concordou em participar da pesquisa não foi definido previamente. Na maioria das vezes houve um contato inicial para explicar os objetivos da pesquisa e como seriam as entrevistas. Dirimidas as dúvidas, acertava-se dia, hora e local do encontro para as entrevistas. Salienta-se que todas as entrevistas foram no espaço da Comunidade Santa Marcelina, mormente em um consultório ou mesmo nos leitos quando a colaboradora estava internada.

Em todas as entrevistas fui muito bem acolhida por essas senhoras e raramente percebi algum incômodo delas para com as entrevistas, em relação a mim ou aos assuntos abordados.

De modo geral as mulheres entrevistadas eram encaminhadas pelos profissionais do hospital, que foram instruídos a respeito dos critérios de inclusão. Assim, quando se deparavam com pacientes dentro dos critérios estabelecidos, faziam o convite e acertavam com elas a forma de contato, caso houvesse manifestação no sentido de participar da pesquisa.

Tendo como princípio o método qualitativo, utilizei entrevistas abertas, com uma pergunta disparadora no sentido que falassem sobre si e suas histórias de vida. Com isso, as falas começavam e no decorrer dos relatos fazia perguntas para entender melhor as histórias. Pedia para falarem sobre suas vidas, seus sentimentos, sonhos, e também a respeito de questões relacionadas ao tratamento.

Ao falarem de suas vidas, inevitavelmente se reportavam ao período em que os primeiros sintomas apareceram e como foi descobrir a temida lepra, agora chamada de hanseníase, que havia se instalado em seus corpos. Muitas vezes ficavam em reminiscências de mágoas e rancores sufocados e deles partiam para falar de medos e angústias frente o

porvir. Muitas delas haviam sido contaminadas há décadas e aqueles encontros funcionavam como desencadeador de lembranças que imaginavam terem apagado definitivamente de suas mentes.

De acordo com Bosi (1994), a função da lembrança é requerida “não porque as sensações se enfraquecem, mas porque o interesse se desloca, as reflexões seguem outra linha e se dobram sobre a quintessência do vivido” (p. 81). Essa mesma autora (2003, p. 66) acrescenta: “A narrativa é sempre uma escavação original do indivíduo, em tensão constante contra o tempo organizado pelo sistema. Esse tempo original e interior é a maior riqueza de que dispomos”.

Seguindo tal procedimento, as entrevistas eram conduzidas de forma tranqüila, mesmo diante de temas “espinhosos” e constrangedores. Muitas vezes parecia uma conversa entre amigas, um bate-papo, pois como propõe Bosi (2003), para que se facilite a expressão livre e autônoma das entrevistadas, a qualidade da entrevista depende diretamente do vínculo estabelecido entre narrador e ouvinte. “A entrevista ideal é aquela que permite formação de laços de amizade [...] Ela envolve responsabilidade pelo outro” (p. 60). Completa: “Narrador e ouvinte irão participar de uma aventura comum e provarão, no final, um sentimento de gratidão pelo que ocorreu: o ouvinte pelo que aprendeu; o narrador, pelo justo orgulho de ter um passado tão digno de rememorar quanto o das pessoas ditas importantes” (p. 61). Maria Isaura Queiroz (1988), por sua vez, destaca que a entrevista é um instrumento presente em todos os trabalhos que utilizam os relatos orais como meio de acessar a experiência, “pois estes implicam sempre num colóquio entre pesquisador e narrador (p. 20).

A maioria das entrevistas foi gravada em áudio por meio de instrumento profissional. Algumas, contudo, mostraram acanhamento e em função dessa observação abdicava de usar o gravador e seguia a entrevista, registrando os relatos em forma de paráfrase após o seu término. Em ambas as situações, registrava também o diário de campo acerca de conteúdos diversos, como impressões, postura corporal das entrevistadas, interrupções e demais informações que escapavam ao áudio. A adoção dessa prática do registro em diário de campo seguia a proposta de Maria Cecília Minayo (2008, p. 295), segundo a qual é um procedimento fundamental para a fidedignidade da análise dos dados. “É exatamente esse acervo de impressões e notas sobre as diferenciações entre falas, comportamentos e relações que podem tornar mais verdadeira a pesquisa de campo”.

Com o diário de campo esperava registrar, apreender as experiências das pacientes que vivem com hanseníase, os sentimentos relacionados às transformações na auto-imagem, como também o impacto em aspectos da feminilidade dessas mulheres, sobretudo na fase do tratamento clínico, quando podem aparecer seqüelas ou recidivas, pois neste momento há muitas mudanças corporais e com elas há as angústias e medos, praticamente inevitáveis nas etapas de diagnóstico ou do tratamento poliquimioterápico, além de compreender seus modos de vida, adaptações, superações e formas de enfrentar as dificuldades impostas pela patologia.

PROCEDIMENTOS PARA DISCUTIR AS EXPERIÊNCIAS ACESSADAS

Esta etapa da pesquisa foi dividida em dois momentos: a pré-análise e a análise propriamente dita.

A fase de pré-análise consistia na observação de alguns aspectos das entrevistas ao transcrevê-las, sobretudo aqueles que foram ignorados nos contatos com as entrevistadas. Da mesma forma, ocorria o registro e a organização do diário de campo, permitindo uma *leitura flutuante* do material coletado, auxiliando-me no entendimento inicial dos conteúdos colhidos. Nesta etapa, tentava fazer uma investigação mais profunda e significativa do material coletado. De acordo com Minayo (2008), este procedimento permite a revisão dos rumos interpretativos dos pressupostos pré-analíticos, os quais são decorrentes de leituras prévias. A leitura flutuante após a coleta de dados possibilita a confirmação da proposta inicial ou mesmo a reformulação desta e a flexibilidade para visualizar novas indagações. “Para que a riqueza do material de campo não seja obscurecida pelo tecnicismo” (MINAYO, 2008, p. 317).

Após a pré-análise de cada entrevista, partia para realizar uma possível leitura do conteúdo dos depoimentos, com o desejo de conhecer e compreender melhor os modos de vida, o sentir, o pensar e a experiência delas. Almejava-se uma interlocução que encontra sentidos e aberturas nas narrativas, pois conforme Benjamin (1936/1985), a narrativa não intenciona chegar a um ponto estabelecido, não tem pretensão de explicação. Pelo contrário, ela abre para uma diversidade de interpretações na construção de sentidos, tendo a possibilidades de construir e reconstruir significados cada vez que revisitamos os depoimentos. Para Toniette (2009, p. 56):

[...] a interpretação dos depoimentos [é] feita depois da elaboração dos momentos significativos da experiência com base na linha narrativa do participante. A interpretação das trajetórias das participantes terá como proposta central a descrição e a compreensão dessas diversas experiências vividas [...]

A entrada em campo permite rever hipóteses e objetivos, além de estabelecer vínculos. Por vezes, sentia adentrando um campo desconhecido, mas também familiar, com angústias e temores. Esta etapa da pesquisa visava compreender as possíveis mudanças no modo de vida,

de ser e pensar após seus corpos serem maculados por uma doença que exige mudanças de hábitos, restringe a vida laboral e as relações interpessoais, podendo deixar marcas que lhes acompanharão por toda a vida. Além disso, tentava-se também conhecer ou compreender as lutas, as superações e as frustrações. Vale ressaltar, como defende Carla Angelucci (2009), tal procedimento não visa apreender o “conjunto de vida”, uma vez que o interesse reside numa esfera circunscrita de suas vidas. Para Schmidt e Mahfoud (1993), a elaboração da experiência é marcada por um diálogo, processo pelo qual olhares sobre aspectos passados e atuais convergem-se e fazem sentido para o indivíduo.

**ÁGUAS PASSADAS QUE MOVEM MOINHOS:
AS EXPERIÊNCIAS DE MULHERES COM HANSENÍASE**

SOBRE AS EXPERIÊNCIAS NARRADAS

A idéia de destacar aspectos das vidas dessas mulheres segue o proposto por Walter Benjamim (1935/1985, p. 204) no que tange a diferença entre informação e narrativa. A narrativa, afirma, “[...] conserva suas forças e depois de muito tempo ainda é capaz de se desenvolver”. Benjamin, nesta mesma obra, compara e retrata o valor da narrativa com a história escrita por Heródoto sobre o rei egípcio Psammenit, cujo relato não há uma conclusão ou explicação, podendo desencadear inúmeras interpretações.

Baseada nesta perspectiva, o trabalho com relatos orais torna-se prescindível de explicação das experiências, tendo em vista as diferentes formas que o leitor possa entrar em contato com o texto, emergindo assim distintas interpretações. De tal maneira, começarei pela apresentação, sob uma forma textualizada, das narrativas das protagonistas deste trabalho. Em seguida, farei uma possível leitura das experiências compartilhadas pelas mulheres que pude escutar, resgatando alguns fragmentos de suas falas.

MARGARETE

“Quando soube o que era, foi uma coisa normal. Não sabia que era uma doença, não sabia o que ela podia causar.”.

A frase em epígrafe é de uma senhora de 60 anos, moradora do município de Guajará-Mirim, cidade fronteiriça com a Bolívia, localizada a 330 quilômetros de Porto Velho. Receberá o pseudônimo de Margarete e, assim como todas as outras pessoas citadas neste trabalho, teve seu nome em sigilo - uma prática freqüente em relatos de pesquisa com seres humanos, sobretudo naquelas que envolvem pessoas estigmatizadas ou em condição de vulnerabilidade.

Relatou que vive apenas na companhia de um neto adolescente, pois é viúva. Salienta, contudo, ter sido abandonada pelo marido 15 anos antes dele falecer. Tem filhos, porém, não precisou quantos são ao todo, exceto que vivem em Porto Velho e embora tenha mostrado fotografia de vários deles.

Meu primeiro contato com Margarete foi em 2009, quando ela estava residindo temporariamente na comunidade enquanto se tratava da hanseníase. Lembro-me de ter avistado uma senhora de pequena estatura, recém saída do banho. Estava sentada na cama com lençóis sobre suas pernas e cuidava dos cabelos, massageando-os com cremes. Sua aparência era de uma mulher vaidosa, sempre preocupada em estar com boa aparência. Sobre sua cômoda, ao lado da cama, uma variedade de produtos para os cabelos, perfumes e hidratantes.

Sempre gostei de me arrumar. Os meus filhos, netos, conhecidos, minhas irmãs se admiram (sic) que eu nunca reclamo e gosto de me arrumar... Meus filhos às vezes chegam e dizem: “Mãe, a senhora vai sair?” Eu falo: “Não, por quê?” “A senhora está toda arrumada, e cheirosa.” Ele me abraça e eu digo: “Oh meu filho, parece que vocês nem conhecem ainda a mãe de vocês. Não é?”

Apresentando-me como psicóloga, recordo-me da sua expressão: *“Ai que bom! Já faz quase dois meses que estou aqui e tem dia que não é fácil.”*. Dito isso, começou a contar um pouco de sua história, focando as mágoas causadas pelo marido que veio a abandoná-la por causa da doença, cujos detalhes aparecerão em seus relatos mais adiante.

Margarete era uma paciente bastante participativa nas atividades do hospital. Estava sempre presente nos grupos terapêuticos e cumpria as prescrições médicas e fisioterápicas

com bastante determinação. No grupo de encontro que eu conduzia com pacientes portadores de hanseníase, denominado “Oficina da Memória”, Margarete era freqüentadora assídua. Apesar da aparência tímida e de, nos primeiros instantes do grupo, falar pouco, sua presença alegrava os outros participantes, pois era quem sugeria as canções e as cantava com o acompanhamento de um violão e uma gaita tocada por outros dois pacientes. Quando por algum motivo não podia ir ao grupo, os demais destacavam o quanto ela fazia falta.

Era também muito elogiada e cortejada pelos senhores que participavam do grupo. Dizia também que outros homens da comunidade a paqueravam, mas embora esperasse *encontrar um novo amor*, insistia em dizer que estava esperançosa em recuperar-se das seqüelas da hanseníase (uma úlcera plantar no pé esquerdo). Deixava transparente que as portas do seu coração só estariam abertas para um novo amor quando as feridas se fechassem. Sobre essas feridas, algumas no corpo, outras na alma, muito presentes nas suas memórias, que veremos na sua história, aqui relatada em parte.

Uma dessas feridas, infelizmente, veio ocorrer em 2010, pois precisou amputar parte de uma das pernas, uma vez que as seqüelas da doença se tornaram irreversíveis. Tinha, portanto, diante de mim um exemplo de como mulheres pobres, desassistidas perante a luta contra uma doença como a hanseníase, vêem seus destinos sendo conduzidos por infortúnios e desamparos. Vendo aquela mulher forte, que valoriza traços da feminilidade mesmo no embate frontal contra a dor e o sofrimento, e quase sempre de muito bom humor, convidei-a a participar e a colaborar com esta pesquisa, para a qual não pestanejou nenhum momento em se fazer presente. “*Quem sabe o que eu sinto sou eu. Sou eu que sei onde o sapato aperta!*”.

O primeiro contato com Margarete no intuito de entrevista para esta pesquisa aconteceu após ela ter amputado a perna. Expliquei que não era mais a psicóloga do hospital e havia outra profissional executando o serviço que outrora cabia a mim, pois eu estava me dedicando exclusivamente a fazer pesquisa. Ela me deu um forte abraço, pois fazia tempo que não nos víamos e começou a relatar que estava fazendo fisioterapia para poder usar uma prótese. Contou também sobre alguns acontecimentos recentes na comunidade e, aos poucos, relacionando com as dificuldades enfrentadas começou a lembrar de quando morava num seringal e tinha que enfrentar os perigos da floresta, levantar de madrugada, fosse frio, calor ou chuva, para poder *correr* as árvores em busca de uma substância leitosa, vendida por ninharia, para a indústria transformar em borracha.

Aos 22 anos Margarete já tinha dois filhos e foi morar com o marido num lugar afastado, de acesso apenas por barcos. Iam para a cidade no máximo uma vez por ano. Longe

de qualquer profissional de saúde ou de algum educador que pudesse tratá-los ou orientá-los. Lá, enfrentavam a rotina de levantar às três horas da manhã, dormir ao escurecer e lutar contra as forças indomáveis da natureza, além das regras de uma sociedade que impõe agruras mais para umas pessoas do que para outras. Essa foi a rotina de Margarete e sua família.

Sofriam com algumas doenças apenas contando com os próprios conhecimentos. Algumas apareciam e logo desapareciam. Porém, umas manchinhas, que não causavam dor, coceira ou cheiro, foram aos poucos aumentando, ficando mais espessas. Passou a sentir também uma dor embaixo do pé, que por mais que tratasse não ia embora: mesmo com todos os ungüentos, toda a reza e todas as outras receitas conhecidas, há anos, pelos caboclos.

Era, então, momento de recorrer à cidade.

Foi se consultar no país vizinho, onde descobriu que tinha hanseníase.

O meu esposo me levava nos médicos pra ver o que era. Fiz exames e a doutora mandou eu tirar a roupa. Reparou nas minhas costas e viu várias manchas. Não via porque era nas costas, mas as das pernas e na barriga eu via. Ela me mostrou que nas costas tinha cada uma deste tamanho assim (fez gesto alargando as mãos). Aquelas manchas vermelhas dormentes. Em Guajará fiz exames, mas não deu nada. O doutor lá da Bolívia tirou secreção do nariz para fazer exame e daqui da orelha também. Foi então que descobri que era hanseníase.

Em função da rotina pesada de trabalho como cuidado dos filhos e da casa e, além disso, ajudar o marido a extrair a borracha, não conseguia seguir as recomendações médicas para se tratar da doença, como podemos ver no seu relato, a seguir:

Fiquei doente do pé e estava ruim mesmo. Dava aquele mau-cheiro porque molhava e eu lavava roupa dentro da água. Não sentia dor e esfregava a roupa naquela tábua. Quando terminava de lavar roupa ia fazer almoço, fazer de tudo. Então, formava calo, mas conforme molhava amolecia. Depois aquilo ia ferindo e dava febre com um frio de tremer. Tudo isso lá pelo seringal! Trabalhava no mato, pisava em espinho de taboca. Quando olhava debaixo do meu pé estava inflamado ao redor do espinho e roxo. Meu marido tirava os espinhos e aquilo ficava cheio de pus e dava febre. Nisso eu pelejei 30 anos com esse problema, doente. Passava um tempo melhor, voltava pra casa, começava a trabalhar. Caso machucasse inflamava de novo.

Havia sido orientada que, caso engravidasse, deveria imediatamente interromper o tratamento, pois os remédios poderiam afetar a criança. Quando a criança nascesse era para ser levado ao posto médico na cidade para exames e tomar a vacina. Veio a engravidar, mas embora tenha tomado todos os cuidados recomendados, o filho faleceu ainda recém-nascido.

Eu tive até um nenenzinho, e o bichinho nasceu com problema, de tanto eu tomar injeção de Benzetacil. O bichinho não quis o leite do peito. Mamou o leite do peito um mês e não quis mais. Botava o peito na boca dele, o bichinho fechava a boca. Eu fazia leite e dava na mamadeira aí ele mamava rapidinho o leite. Acho que o leite

ficou ruim de tanto antibiótico que eu tomei no seringal. Pra esse menino nascer lá no seringal foi uma dificuldade. Fiquei ruim, a parteira puxou o bichinho, porque eu tava toda fechada de tanto tomar Benzetacil. Um dia conversei com a médica sobre esse problema, disse que foi de muito antibiótico que eu tomei, o leite do peito ficou ruim e o bichinho teve problema. Ele defecava com sangue e chorava muito de dor de barriga. O bichinho, com oito meses, morreu lá no seringal.

Eis uma das grandes feridas que Margarete espera cicatrizar. Ferida que também traz mágoas em relação ao marido por ter se omitido diante da gravidade evidente da saúde do filho. Ela queria levar a criança para a cidade, mas ele dizia que só faria isso no final do ano, pois não poderiam sair do seringal naquele momento. *“Aí, em dezembro, no dia 22, a criança morreu. Era tudo do jeito dele, sempre.”*.

Ainda sofre por essa perda e culpa o marido por não terem ido para a cidade. Afirma que ele era ignorante e incompreensível, inclusive em relação ao seu tratamento contra a hanseníase.

A sogra de Margarete a chamava para morar em Porto Velho, pelo menos até terminar o tratamento, mas ele não permitia porque não havia ninguém para tomar conta da casa e da comida: *“Eu não falava nada, porque ele era muito ignorante. Ela ficava falando que não adiantava eu vir, porque ele trabalhava e ia chegar cansado e não ia ter comida pronta, nem roupa lavada. Eu fazia tudo, só parava de fazer as coisas quando me dava febre. com aquele tremor...”*.

A saúde frágil de Margarete não permitia que fizesse todas as atividades domésticas. Com as dores nas articulações e as noites em claro, somadas ao atrofiamento dos dedos dos pés, não era mais a mulher que seu esposo queria. Nesse período ele disse que não suportava mais tal situação: *“Falou que ele era sadio e precisava de uma mulher sadia perto dele. O que ele ia fazer com uma mulher doente?”*. Mais um abalo na vida de Margarete, mais uma ferida: *“A separação foi um choque muito grande. Mulher não é objeto descartável, que o homem usa e depois joga fora.”*.

O casamento durou 25 anos e, conforme o relato de Margarete, logo após a separação ele se casou com outra mulher. Ela acredita que o relacionamento teve seu declínio quando a ferida no pé piorou. Disse que por passar muito tempo lavando roupa, seu pé ficava úmido e assim dificultava o fechamento da úlcera plantar. O mau-cheiro era algo que a incomodava significativamente e, além disso, seguia-se de febre e calafrios. Seu esposo não compreendia seu estado e em função de se recusar a ter relação sexual com ele passava a acusá-la de traição. Chegou a concordar que ele, realmente, não deveria permanecer no casamento, pois era saudável e precisava de uma mulher não doente.

Esse raciocínio permanece mesmo passado mais de 15 anos desde a separação. Acredita que somente poderá se envolver novamente com um homem caso esteja “curada”, curada plenamente, sem seqüelas. Sua experiência matrimonial traz a concepção de que um homem não auxiliaria seu tratamento e tal qual o ex-marido não entenderia suas necessidades e dificuldades.

O impacto de suas experiências refletem em outros aspectos da vida de Margarete.

Em função de tantas privações e sofrimentos, aprendeu a se resignar e buscar razões para os infortúnios enfrentados. Isso aconteceu quando foi amputada parte de sua perna. “*Se foi permitido tirar aquele membro, é porque não estava servindo pra gente, é pra uma melhora. A pessoa tem que ver por esse lado.*”. Disse sentir-se muito melhor após a amputação, pois em função da ferida que não se cicatrizava, era obrigada a passar longas jornadas internadas. Com a cirurgia, isso iria deixar de acontecer.

Mesmo com a amputação estou melhor, Graças a Deus. Deus me perdoe, mas estou melhor assim. Eu acho que não ficava oito meses sem ser internada e agora graças a Deus nunca mais fui internada, desde que saí do hospital no dia 23 de dezembro. Nunca mais voltei ao hospital pra me internar. Venho para o controle de hanseníase quando o médico marca para vir fazer a revisão, eu venho.

O médico a convenceu que seria melhor amputar a perna. Disse-lhe que, com o tempo, abandonaria as muletas e poderia “até namorar”. Independente de tal comentário seguiu seu padrão de paciente dedicada: tomava os remédios regularmente, fazia as sessões de fisioterapia e o acompanhamento psicoterapêutico. Antes do tempo previsto, deixou de usar as muletas e começou a se adaptar à prótese.

No que tange os cuidados, Margarete se posiciona diante dos outros pacientes que não aderem ao tratamento. Menciona sempre os homens.

Falo pra eles: cuidem bem do pezinho de vocês. Em casa eu tinha que fazer as coisas, mas se eu tivesse a oportunidade de me internar no hospital, que nem vocês têm aqui, pra se tratar, eu não tinha perdido meu pé. Não, mas eu não tive oportunidade, eu tinha criança pequena, tinha que cuidar dos meus filhos. Só vim me tratar mesmo depois que casou tudinho.

Ao relatar esse fato, lembra de sua mãe. Disse que as pessoas no hospital não valorizam o cuidado que têm. Afirma isso porque teve uma vida sofrida, sem amparo, sendo a mãe e uma das irmãs o único apoio. Acredita que as pessoas internadas não percebem que recebem *uma graça* com os cuidados dispensados pelas pessoas da Comunidade Santa

Marcelina. Gostaria de ter podido receber tamanha atenção. Chora, pois lembra que lhe faltou amparo e quem mais lhe ofereceu isso já está morta.

Mais uma ferida não fechada, que ainda sangra quando lembra.

Contudo, mesmo diante de uma história de muita dor, orgulha-se por ser uma mulher com brio e força. Afirmar que todas suas conquistas são pela “Graça Divina” e que por esse caminho terá sua reabilitação. Percebia aquele momento, pós-cirurgia da amputação de parte de sua perna, como um importante marco em sua vida: uma oportunidade de recomeçar. Mais autônoma; livre de dores que atravessaram seu cotidiano por décadas.

Ah é muito maravilhoso voltar a pisar de novo. Andar com as duas pernas é uma felicidade... (se emociona ao falar). Depois de oito anos andando de muletas... Minha filha disse: “Ei mãe, como a senhora se sentiu quando conseguiu andar de novo?” Eu disse: “Ah, minha filha, é só felicidade.” Quando o menino fez os ajustes e colocou a prótese e eu consegui colocar minha perna no chão e firmar minha perna minha coxa, assim ,retinha junto com a outra, foi uma maravilha. Pra mim agora é só felicidade. Depois de tanto tempo né? É... Meus filhos falam que me admiram muito. “A senhora é muito forte, admiro a senhora”.

Nunca parou de trabalhar, apesar das dores nas articulações, das úlceras plantares e da dormência nos pés.

Sente-se envaidecida por ainda cuidar sozinha da sua casa. Fala de suas responsabilidades com bastante orgulho e reitera que gostaria de ter estudado, mas os pais não tinham possibilidades de colocá-la na escola. *“Meu pai morreu quando eu ainda era criança e minha mãe criou nós trabalhando. Não tinha onde estudar e a gente morava no mato.”*

Ainda sobre seus afazeres domésticos é visível a dificuldade que ela tem na execução de algumas atividades. *“Eu carrego a louça lá pra fora num balde. Lavo e vou trazendo de pouquinho. Quando eu deixo lá, meu neto pega depois, quando chega da aula. O quintal eu varro de joelho na cadeira de madeira.”*. Todavia, os empecilhos não parecem esmorecer Margarete. Sente-se útil, ativa.

Declarou que um de seus sonhos é construir uma casa confortável, mas ainda não possui condição de realizá-lo. Salientou que a falta de saúde foi um dos motivos de não ter conseguido. *“Eu nunca tive casa de alvenaria né? Minha casinha é de pobre, mas eu agradeço muito a Deus por isso. Um dia quando eu puder vou fazer uma casa boa, mas eu sou muito feliz na minha casinha, porque são trinta anos pelejando do problema no pé.”*.

A oportunidade de ver alguns de seus filhos formados é a realização de um dos seus sonhos. Ao relatar isso tira de sua bolsa um álbum de fotografias. E, foto por foto, fez questão

de me dizer quem ali aparecia, qual o momento registrado, como aniversários, passeios, lugares de Guajará-Mirim, internações etc. Imagens que retrataram ocasiões importantes de sua vida.

Margarete destacou ser uma mulher vitoriosa, que foi mãe e pai para os filhos e os educou mesmo lutando contra a hanseníase tantos anos. Acredita que a nova etapa da sua vida chega com muitas alegrias e esperanças, inclusive a de encontrar um novo amor. Margarete ao fim da entrevista abriu uma bolsa de viagem e mostrou a roupa comprada especialmente para o dia de sua saída do hospital. Disse ter optado por uma calça jeans, pois assim as pessoas nem perceberiam que tinha uma prótese, uma vez que estava andando normalmente. *Nem manco, veja só!*

JOAQUINA

“Mas com fé em Deus, eu falei: eu vou vencer esse problema.”.

Joaquina tem 54 anos, segundo suas próprias palavras, é casada e mãe de sete filhos. Reside no município de Espigão D'Oeste, localizado a aproximadamente 550 quilômetros da capital. Vive com seu marido e alguns de seus filhos. Parte da renda da família provém do auxílio-doença que recebe em função da doença. É uma mulher simples, que viveu a maior parte de sua vida trabalhando em sítios. Nunca frequentou escola, não sabendo assinar nem o próprio nome. Sua aparência demonstra desgaste, próprio de quem trabalhou em lavouras, estando sempre exposta ao sol.

Cabe registrar que, embora diga ter 54 anos, algumas vezes mencionou que em 2011 completaria 50 anos de casada. Além disso, confunde-se com algumas datas. Reitera constantemente que precisaria de seus *“papéis, receitas e documentos”* para ter certeza do que contava para mim, sobretudo no que diz respeito a precisão de tempo dos eventos da sua vida. O hospital também não tem tal documentação, dependendo das informações prestadas pela paciente.

Fui apresentada à Joaquina pela fisioterapeuta, tendo em vista que ela estava há dias realizando exames e avaliação fisioterápica, aguardando a confecção de novos calçados. Diante das questões trazidas por esta senhora no tratamento fisioterápico, a profissional imaginou que seria “um caso” interessante para a minha pesquisa. De imediato, quando a fisioterapeuta me apresentou, dona Joaquina aceitou em participar e colaborar com este trabalho.

Na primeira parte de seu relato enfatizou o preconceito sofrido no início do diagnóstico e o apoio recebido da sua família, que fora imprescindível para sua recuperação. Depois, passou a falar dos problemas da doença em si, as alterações no seu corpo e suas dúvidas quanto a como ocorreu a transmissão da doença e sobre as orientações médicas. *“Eu não fui onde tinha uma pessoa com hanseníase. Como é que eu peguei?”.*

Sua queixa maior decorre de alguns de seus parentes, principalmente sobrinhos, terem ficado com medo dela quando a família soube que fazia tratamento contra a hanseníase. Sua fala revelou tristeza e tentativa de compreender porque agiam de tal forma, cujos sentimentos

exacerbaram depois que a médica lhe disse que ao começar a tomar medicação não mais havia perigo de transmissão. *“Por que uma coisa dessas?”*. Leu para eles um folheto explicativo, mas *mesmo assim*, destaca: *“Não dava jeito.”*. Joaquina relatou:

Meus sobrinhos não chegavam na minha casa e se chegavam ficavam do lado de fora, não entravam, não tomavam nem uma água lá dentro. Quem dirá comer qualquer uma comida, tomar um café. A gente convidava. E olha que eram acostumados no dia a dia com nós.

Por não compreender a atitude de seus familiares pediu mais uma vez a sua médica algum folheto para mostrar a eles que não havia perigo de contágio. A profissional disponibilizou folders com explicações sobre a patologia. Nesse mesmo dia a paciente os entregou aos sobrinhos, acreditando que isso bastaria para o abandono do preconceito. Porém, de nada adiantou. *“Perguntei se eles não leram o que minha médica tinha escrito pra mim!”* A resposta:

“- Mas a gente tem medo”

“- Mas não precisa vocês terem medo, por que eu não fui onde tinha uma pessoa com hanseníase, e como é que eu peguei?”.

Aqueles materiais impressos não foram suficientes na eliminação do medo das pessoas que conviviam com Joaquina. Isso lhe abalava emocionalmente. *“A doutora falou: ‘nem que os outros se escondam de vocês, mas vocês têm que tá no meio do povo, pra vocês não entrarem em depressão, não terem problema mais sério...’ Porque eu quase, quase... Mas com fé em Deus, eu falei: eu vou vencer esse problema.”*. Não suportava ver as pessoas se afastando quando ela chegava em algum lugar. Até mesmo na igreja disse ter sofrido preconceito por parte dos fiéis. *“Vamos dizer assim se eu sentasse numa cadeira, ninguém queria sentar naquela cadeira, eu falava: porque uma coisa dessas? Fiquei uns três meses sem ir pra igreja, eu pensava: o que eu vou fazer na igreja? Se todo mundo se afasta de mim?”*.

Narrou com pesar a decisão de não ir mais à igreja, pois auxiliava em várias atividades, mas dizia não agüentar ser discriminada de tal forma. *“Eu ia na igreja, então o povo ficava assim, sei não, um sentimento tão ruim no meu coração que eu ficava parece que assim mais... que eu tremia assim...”*. De acordo com Joaquina, foram vários meses de luta contra a estigmatização. No Centro de Saúde no qual fazia o tratamento, os usuários que não eram hansenianos não queriam ter contato com aqueles que aguardavam para o atendimento no setor de hanseníase.

Sua determinação em persistir no tratamento e em levar informações aos seus familiares foram fundamentais para que, com o passar do tempo, o apoio daqueles que se afastaram fosse conquistado. *“Agora eu quero que veja! Meus sobrinhos, minhas sobrinhas, que tinham se distanciado, não tomavam uma água, um café, não comiam nada, agora não, agora nós almoça junto, tudinho.”*. Disse ainda que os líderes religiosos de sua igreja foram muito importantes na recuperação de sua auto-estima, buscando sempre integrá-la às atividades, impedindo-a de se afastar dos outros fiéis. Com essa estratégia o padre da comunidade local reverteu o quadro de discriminação que havia se instalado. Joaquina relata ter sido acolhida pelas pessoas da igreja e não mais se sentir excluída. *“Sei que enfrentei foi barra!”*.

Enfatizou também sua gratidão a Deus pelo apoio de seu marido e seus filhos: *“Sem eles não teria conseguido.”*.

Olha só a força de Deus, porque eu mesma só tinha força do meu marido e dos meus sete filhos. Nenhum, Graças a Deus, se distanciou da gente por que eles falaram: ‘mãe se nós não der apoio pra senhora, quem vai dar?’ Por que os outros se distancia tudo... Aquele senhor que eu tava falando pra você, ele não teve apoio da família, porque quando a mulher soube, ela se distanciou dele, pra começar separou a cama dele, separou um prato, uma colher e um garfo... tudinho. O coitado do homem tá lá deitado na cama que não sai nem de dentro do quarto. Ele inclusive tá no outro quarto, nem no quarto dele não tá. E eu graças a Deus já não tive isso, não aconteceu isso. Porque meus filhos... olha! Deus me livre... têm um amor por mim e o marido e tudo. Então é onde a gente tem o apoio pra continuar, porque se a gente não tem o apoio logo da família né?

Sobre a descoberta do diagnóstico, não soube precisar quanto tempo faz. Disse ter encerrado o tratamento poliquimioterápico há bastante tempo. Falou sobre sua busca pelo diagnóstico, inclusive sugerindo ao médico o exame para verificar se ela estava infectada, pois havia aparecido uma mancha em seu joelho direito a qual era dormente. Todavia, o médico teria se negado a pedir o exame, pois acreditava que sua suspeita era infundada. A paciente descreve esses meses de pura angústia. *“Eu sempre falava pro médico do jeito que eu tava, como tava me sentindo, porque tava muito mal mesmo. Eu não sei não, aquela mancha começou era quase nada, era clarinha, clarinha. Esse lado aqui era todo dormente (aponta para o lado direito do corpo).”*.

Somente com uma segunda opinião médica conseguiu fazer os exames clínicos e laboratoriais que vieram comprovar a infecção hansênica. Destaca também a falta de conhecimento da patologia por parte de alguns médicos, questão enfatizada por outros pacientes. *“Porque só quem trata mesmo é quem conhece, porque tem médico que não conhece. O melhor médico lá de Espigão jurava que eu não tinha.”*.

A tristeza e o receio de Joaquina foram suavizados com uma explicação pormenorizada da hanseníase feita pela médica do centro de saúde de seu município. A revolta veio por parte do marido, que não aceitava a doença da esposa. *“Meu marido ficou bem triste quando descobri a doença, bem assim caído mesmo, porque ele falou assim: ‘-Meu Deus, por que logo você que é a dona da casa? - Isso era pra mim.’ Ele ficou um tempo bem preocupado.”*. A preocupação do esposo era compreensível, pois como boa parcela das mulheres de nossa sociedade, são elas as responsáveis pelos cuidados das casas e dos filhos.

Joaquina disse ter recebido todas as informações sobre o tratamento e das possíveis seqüelas. Apenas não lhe ficou claro como havia adquirido a doença. A médica teria lhe perguntado se residia em sítio e se alimentava de carnes de animais silvestres como o tatu. *“Eu não como porque desde pequena minha mãe sempre falava que eu não gostava de carne de bicho do mato essas coisas assim. Pois é... Não sei quem disse pra ela que era a carne de tatu que dava essa doença, mas eu nunca ponhei uma carne de tatu na minha boca doutora. Ela falou: então eu não sei o quê que é.”*.

A dúvida sobre a transmissão da hanseníase se arrastou por anos, como descrevi na parte deste trabalho que trata da contextualização dessa patologia. Mas segundo alguns relatos colhidos, a alguns profissionais também ainda não sabem explicar para os pacientes como ela é transmitida.

Aproveitando a dúvida que havia em Joaquina, procurei reforçar que ela falasse sobre esse assunto e assim discutimos como acontece o contágio do mal de Hansen. Diante disso ela lembrou que um irmão havia sido diagnosticado com hanseníase três anos antes, levando a pensar, naquele momento, na possibilidade dele ter sido o potencial transmissor. Essa lembrança trouxe para ela a idéia do pouco que sabia da doença antes do diagnóstico e como isso pode ter contribuído para a doença chegar até a sua vida. Restava saber, como o irmão foi contaminado.

Enfatiza que realizou seu tratamento conforme a prescrição médica, participando de todas as reuniões e sempre retornando para a avaliação quando solicitado. Elogiou a equipe que a acompanha em Espigão D'Oeste. Destacou também o impacto do tratamento sobre seu corpo, o surgimento de uma gastrite em razão da forte medicação, o escurecimento da pele e o endemaciamento. Sobre as mudanças corporais em função da medicação, afirmou:

Fiquei bem abatida. Meu Deus! Eu era magrinha e comecei a ficar inchada, inchada.. Será que eu vou ficar assim pro resto do mundo? Meus filhos falaram: ‘ Mamãe tenha calma, isso aí é até a senhora terminar o seu tratamento, depois a senhora vai

voltar ao que a senhora era'. Eu ficava um pouco triste, aí eles vinham e me animavam. Graças a Deus!

Ainda no que tange às mudanças corporais, relatou que a pigmentação da pele foi o que mais lhe deixou angustiada, pois pensava que não mais voltaria sua cor natural, mas somente depois de anos do término do tratamento a cor da sua pele voltou ao que era.

Outras alterações são referentes aos dedos das mãos, os quais estão com espessamentos dos nervos e início da formação das garras, além de inchaços na perna direita, embora continue realizando suas atividades domésticas sem grandes dificuldades. Por causa desses sintomas procurou o hospital.

Retratou o alto índice da doença em seu município e o quanto as pessoas têm sofrido com as seqüelas, principalmente, as mulheres. *“Teve mulher que ficou até deficiente de uma perna, às vezes das duas pernas, dos nervos que não segura, não tem força, ficam até de cadeira de rodas. Penso que pro homem com hanseníase no meu pensar ele é mais forte do que a mulher. Porque ele não teve filho, então eu acho que a mulher é bem pior. É bem mais complicado...”*.

Afirma que as mulheres têm mais cuidado com o corpo, se comparadas aos homens, mas seriam acometidas pelas seqüelas em razão de sua fragilidade. Sofreriam mais em virtude de terem *“que andar bem arrumadinha...”*.

A experiência de Joaquina em relação à hanseníase é marcada pelo preconceito e estigma, como se houvesse uma sombra que lhe acompanhava e identificava. Lutou contra o preconceito usando a informação como arma. Seu universo feminino foi ferido por meio das mudanças corporais, angústias que parecem mais amenas depois de anos, porém, persistem. Sua vontade de viver a impulsiona na busca de melhorar seu estado físico e emocional frente às dificuldades que a hanseníase lhe impôs. *“Viver com hanseníase é bem difícil, é bem difícil, não é fácil não. Eu vou dizer pra você que é... A gente tem que ter muita vontade de viver, porque assim, eu não sei como é que fala, mas se a pessoa ir se acomodando oh! Não tem jeito não...”*.

JOVITA

“Só sei dizer que essa é uma doença que não tem como esconder. Muda muita coisa na vida da gente, e no corpo.”.

Jovita tem 53 anos, é solteira e não teve filhos. Reside em Porto Velho com uma irmã, uma cunhada e dois sobrinhos. A paciente é natural de Cuiabá, passando longos períodos no estado vizinho na casa de parentes. Foi bastante atenciosa ao convite para participar da pesquisa, deixando de lado seu passatempo com uma revista de palavras cruzadas e caça-palavras. *“Que bom que alguém está interessada nesse assunto.”.*

Começou a entrevista falando do motivo por qual se encontrava internada há alguns dias. *“Pois bem, estou internada pra cuidar do meu pé (aponta para o pé direito). Essa foi uma das seqüelas que a hanseníase deixou. Cuido desse pé a vida inteira. A minha vida é assim, um tempo em casa e um tempo aqui.”.* A fala de Jovita denota a frequência das internações, embora tome os cuidados com os pés. Mesmo mantendo o zelo necessário, diversas vezes surgem bolhas debaixo do pé (direito) que carecem de medidas especializadas, como procedimentos cirúrgicos. A impressão de ser um simples ferimento é enganador, uma vez que seu poder de infecção e reabsorção do osso acontece rapidamente. Esse é o principal motivo que leva Jovita ao perceber algo diferente em seu pé, imediatamente buscar os serviços da instituição, visando prevenir medidas mais drásticas como a amputação.

São aproximadamente 28 anos convivendo com a hanseníase. Os primeiros sintomas surgiram no início da década de 1980.

O padecimento com as constantes febres, calafrios, dores nos membros inferiores e o surgimento das manchas em seu rosto e corpo, causas de muita vergonha, além de constantes dores e as manchas, levaram Jovita a procura de serviços médicos. Afinal, era ela uma jovem de 25 anos, que estava ficando impossibilitada de realizar atividades do seu cotidiano como, estudar e trabalhar.

A busca por respostas levaram Jovita ao hospital São José, uma antiga instituição que atendia a população de Porto Velho. Foi neste hospital que encontrou a razão de seu

padecimento. Um médico do estado do Pará, recém-chegado em Rondônia desconfiou da natureza de seus sintomas e então a encaminhou para realizar alguns exames. *“Ele só olhou pra mim e disse que já sabia o que eu tinha, me levou pro consultório e fez aqueles exames das agulhas e da orelha e confirmou que era hanseníase.”*. Já havia passado por consultas com inúmeros médicos, que não chegavam à conclusão de seu caso. Enfatiza que seu tratamento foi longo e doloroso até a cura. *“Sei que ele me passou um remédio e umas injeções e disse que eu ia ficar boa. Fiquei boa, mas foi difícil o tratamento não é como agora, bem mais fácil.”*.

Seu tratamento acontecia numa policlínica da capital, local onde foi consultada pelo médico que atualmente realiza seu acompanhamento das seqüelas hansênicas. Foi por meio dele que conheceu a Obras Sociais Santa Marcelina, lugar onde simpatizou bastante com a equipe e passou a confiar em seus procedimentos, além de ter ouvido dele palavras que lhe inspiraram esperança. *“Ele sempre nos incentiva e falava que nós não temos que ter preconceito com a gente mesmo, que a gente não deve se esconder. Ele tinha sempre uma boa palavra de ânimo pra gente. O pessoal todo aqui é muito legal.”*

Sua boa relação com a equipe facilitou os longos processos de internação. *“Luto com esse pé há muito tempo. Já fiz cirurgias e estou aqui de novo cuidando desse pé. Aqui é muito bom. Sou muito bem atendida e já me trato aqui há 11 anos. De vez em quando passo um tempo aqui. Umas férias forçadas.”*. Lembra que a mesma perna afetada pela doença também tem um encurtamento em função de um grave acidente automobilístico sofrido em uma serra em Mato Grosso. Por isso, se sente uma sobrevivente, uma vez que fora vítima de seis acidentes de trânsito, sendo o mais grave o que a deixou com debilidade na perna direita e o rosto completamente deformado. Contudo, logo após o trauma passou por uma cirurgia plástica bem sucedida, que eliminou todas as cicatrizes de seu rosto.

A entrevistada resgatou em sua narrativa os momentos difíceis da descoberta da enfermidade. A dificuldade em esconder o diagnóstico, as mudanças corporais, as intensas dores e o abandono da escola e do trabalho.

A hanseníase é uma doença que não tem como esconder, ela aparece, as pessoas conhecem o paciente de hanseníase. Muda tudo no corpo da gente, engorda, a cor muda fica mais escura, o rosto fica muito vermelho. Fora as manchas que aparecem. Não se pode negar quando tem hanseníase, por isso eu não nego. Se as pessoas perguntam eu falo o quê eu tive e falo que faço tratamento das seqüelas. Sei que existe preconceito, mas já basta o preconceito que já tive de mim mesmo, com o tempo e com o apoio da minha família percebi que de nada adiantava isso.

Jovita destaca que é praticamente impossível esconder quando se tem hanseníase. As mudanças corporais e a coloração da pele *denunciam* a doença. Lembra que vários pacientes, quando perguntados, negam serem portadores da patologia, uma prática que ela enfatiza não fazer, mesmo temendo os preconceitos. Ressaltou que ao descobrir a hanseníase passou a restringir seu círculo social, evitando os lugares públicos. Abandonou a escola quando cursava o ensino médio e também um trabalho numa banca de revista, de onde tirava seu sustento. O medo do julgamento das pessoas e as freqüentes dores a isolaram. *“Eu me isolei. Fora que eu sentia muitas dores, a hanseníase é uma doença horrível tem dia que tá tudo bem, já no outro dói até o fio de cabelo.”*.

O desejo de Jovita era recolher-se em casa e não mais sair, pois sentia muitas dores e tinha vergonha das manchas que cobriam seu rosto e seu corpo. Uma de suas irmãs resolveu insistir para ela se tratar e não se isolar e assim conseguir se animar e lutar contra a doença. *“Ela sempre se preocupou muito comigo, dizia que eu não podia ficar o tempo todo dentro de casa. Sempre ela me levava para todos os lugares, falava que eu não tinha que ter vergonha de nada.”*.

As mudanças aconteciam no corpo e na vida de Jovita. *“Só sei dizer que essa é uma doença que não tem como esconder, e muda muita coisa na vida da gente e no corpo.”*. Reclama do quanto engordou, mesmo tendo sua alimentação modificada para se ajustar ao tratamento. Por outro lado, agradece a Deus pelo desaparecimento das manchas em sua pele. Vê também a hanseníase como um marco em sua vida, considerando o redimensionamento de seus planos e as transformações em decorrência dela.

Atribui à hanseníase a sua dificuldade em constituir uma família. *“Eu não tenho marido e nem filhos. Ontem mesmo estava conversando com minha companheira de quarto. Ela perguntou se eu não tinha filho. Disse que não. Como teria filho se passo um tempo no hospital e outro em casa. Ficariam com quem?”*. Em relação a ter ou não ter filhos, seu discurso é dubio, pois mesmo aparentando ter feito a opção em não tê-los, conta que à vezes se pergunta se não teria sido a medicação de hanseníase, tomada por anos, que a fez infértil, pois não utilizava anticoncepcionais. A médica ginecologista refutou sua hipótese de infertilidade por causa dos remédios contra hanseníase e isso a levou a pensar que: *“Deus sabe o que faz, não é verdade? Porque às vezes passo de mês aqui, já pensou como seria com filho? Se eu sozinha já é ruim.”*.

Neste momento começamos a falar sobre os efeitos de medicações e as prescrições de determinadas drogas que precisam ser bem avaliadas em sua indicação para mulheres em idade fértil, tendo como principal consequência a teratogenia. Passou então a fazer algumas perguntas sobre o assunto, das quais algumas delas pude responder, mas recomendei que pedisse maiores orientações ao seu médico.

Sobre seus relacionamentos amorosos afirma ter tido vários, mas nenhum casamento. Disse sempre ter agido com sinceridade com os namorados, falando do tratamento e das sequelas de hanseníase. Enfatiza que nunca sofreu preconceito por parte dos namorados. *“É verdade que nunca fui discriminada por eles. Logo que eu conhecia não demorava muito não pra falar, contava que eu fazia um tratamento dos problemas da hanseníase, que já tava curada, mas precisava cuidar do que ela tinha deixado.”*. Sempre que falava com os parceiros sentia como natural a recepção deles. Cita um em especial, que teve a duração de sete anos, mas foi interrompido pelo falecimento dele num acidente de trânsito.

Quando contava sobre seus relacionamentos, relatou um fato que a fez refletir sobre discriminação e preconceito. Estava em uma de suas viagens de férias a Cuiabá e conheceu um casal que freqüentava a casa de sua irmã. A mulher havia descoberto há poucos dias um câncer e Jovita disse ter percebido por parte do esposo dela um posicionamento estranho. Logo em seguida, ouviu uma conversa em que ele dizia planejar não continuar o relacionamento, pois não suportaria ficar com uma mulher que estava *“podre por dentro.”*. Tal expressão, usada pelo marido da mulher enferma, incomodou profundamente Jovita e ela entrou em discussão, criando animosidade entre eles. *“Fiquei com tanta raiva daquilo. Porque eu senti como se aquilo fosse comigo também.”*. Após alguns anos retornou à casa da irmã em Cuiabá e foi informada que aquele moço com quem havia discutido tinha falecido em razão da infecção do HIV. *“É por essas coisas que acho que ninguém tem que discriminar ninguém porque nunca sabemos o que pode acontecer com a gente.”*. Esta história fez com que pensasse sobre sua situação e a de várias mulheres que padecem do mal de Hansen e são rejeitadas pelos esposos. *“Infelizmente a gente sabe que muitas mulheres que tem ou tiveram hanseníase também são abandonadas pelo marido.”*.

Ainda no que se refere ao preconceito salienta não tê-lo sofrido diretamente, mas já ter presenciado várias cenas que o denotam. O hospital é um desses lugares que Jovita comumente escuta comentários desagradáveis em relação aos pacientes hansenianos. Discorre sobre o acontecimento de um dia que aguardava para fazer uma consulta. Na sala de espera,

uma senhora proibiu sua filha de se sentar nas cadeiras que estavam dispostas, uma vez que ali era um lugar *“que tava cheio de pessoas com lepra.”*

Ouvir tal insulto, para Jovita, foi mortificante, deixando-a sem palavras. Ao entrar para consulta comentou com o médico o que havia acontecido, que disse ter ficado enfurecido com a atitude da paciente que não permitiu a filha sentar na cadeira de seu consultório. Esta senhora não sabia que sua filha estava com suspeita de hanseníase, confirmada dias depois deste episódio. *“Por isso que digo que a gente nunca sabe o dia de amanhã como o rapaz que abandonou a namorada que tava com câncer e ele acabou morrendo com HIV.”*

Depois de falar sobre parte de sua experiência com a hanseníase, lembra de um acontecimento recente que envolve um de seus sobrinhos com o qual reside. Ele fez o seguinte questionamento: *“Tia na televisão passa assim – ‘eu tive hanseníase e fiquei curado’ – Ele fez uma cara de dúvida, sabe? - E perguntou: ‘tia por que a senhora não ficou curada?’”*. Jovita disse ter achado a dúvida do sobrinho muito pertinente, demonstrando que as propagandas publicitárias sobre a doença só falam da cura e esquecem os cuidados das seqüelas. *“Daí expliquei pra ele que eu também estava curada, mas eu tratava do que ela tinha deixado em mim. É complicado isso, a hanseníase é uma doença que tem cura, mas a gente vai passar a vida toda cuidando, é um cuidado pro resto da vida.”*

Lembra que, quando mais nova teve vontade de voltar a trabalhar, mas não resistiu às dores no corpo e ao preconceito. Atualmente seu sustento vem de um auxílio-doença do INSS. *“É uma vida difícil (fala emocionada da paciente). Tô cansada de tá deitada. Em casa a gente faz uma coisa e outra e aqui levo o tempo deitada, por isso fico lendo ou escrevendo. Cansei dessas férias (sorri).”*. O sorriso tentava encobrir a tristeza, que não podia ser escondida pelas lágrimas nos olhos. *“Hanseníase é uma doença antiga, mas que ainda existe muito preconceito e ainda tem as complicações que ela causa. Só quem passa sabe como é. Muito obrigada por ouvir um pouco da minha história e estarei à disposição sempre que precisar.”*

Voltei algumas vezes ao hospital para visitar Jovita. Encontrava-a sempre com livros ou revistas em suas mãos - seus principais passatempos. Gosta de ler, preencher palavras cruzadas e caça-palavras. Sempre que estive com ela havia um sorriso estampado em seu rosto, porém um ar de cansaço do ambiente hospitalar. Ansiava pelo dia da alta médica, considerando que estava internada há aproximadamente dois meses. Expressava sempre a esperança por dias melhores.

Como a própria Jovita relatou, seu posicionamento foi o de não negar e nem esconder a doença, contudo, parece ter sido ela quem tomou as rédeas de sua vida.

RITA

“Claro que me sinto culpada por meus filhos terem também essa doença (chora bastante) e não adianta dizer que não tenho culpa, por que eu sei que a culpa é minha. demorei pra procurar o médico.”.

Rita é uma senhora de 47 anos, natural do Mato Grosso e possui uma aparência sofrida. É casada, tem cinco filhos e mora num sítio próximo ao município de Alta Floresta.

Mulher do campo: humilde e sofrida!

Em seu corpo há bastantes seqüelas, muito visíveis. Estava internada para o tratamento clínico de seus dois pés, praticamente sem nenhuma sensibilidade e perdendo a mobilidade, e as queimaduras em seus braços. Sua pele possuía várias manchas e muitos machucados.

Uma questão me deixou intrigada com Rita foi quando me disse sua idade. *“Eu só tenho 34 anos, tô acabada assim porque fui muito judiada pela vida.”.* Achei estranho, pois ela tinha uma aparência muito mais velha. Não fiz qualquer comentário. Quando pedi que me falasse seu nome completo, ela pegou a identidade e a entregou para mim. Olhando o documento vi que Rita já tinha completado 47 anos.

Em sua narrativa falou bastante sobre as marcas deixadas pela hanseníase e as debilidades que lhes são conseqüentes. O órgão mais atingido foram os olhos. As pálpebras dos olhos de Rita estavam rebaixadas em função da hanseníase e seu olho esquerdo apresentava uma mancha branca na íris. Havia realizado tratamento no município de Cacoal, mas ainda tinha seqüelas e em função disso temia ficar cega e dependente. Além disso, também apresentava debilidades nos pés, estando sob o risco de sofrer amputação. Diante de tal conjuntura, desabafava: *“Se eu ficar aleijada prefiro morrer. Isso é melhor que ficar dependendo dos outros.”.*

Estava hospitalizada devido a ferimentos nos pés e nos braços que havia sofrido ao usar um fogão à lenha. Ao fazer a consulta, o profissional mostrou várias partes dos seus membros que estavam afetados, mas ainda não percebido por ela. Pediu que eu me aproximasse para ver as manchas e que tocasse seus dedos para sentir como estavam ásperos. *“Tenho problema nos dedos das mãos também. Olha só, pega aqui! Senti como é grosso? Onde tem manchas é tudo grosso e tem umas que não sumiu ainda.”.*

Recordou que há dez anos começou surgir em corpo manchas avermelhadas e espessas. As manchas no rosto a incomodavam, pois as pessoas lhe perguntavam o motivo do aparecimento. *“Tinha muita mesmo era no meu rosto e eu achava feio, então, dizia para as pessoas que era do sol, do trabalho na roça.”*. A distância do sítio em relação ao centro urbano a impossibilitava de procurar os serviços médicos, apesar do grande incômodo com as manchas.

Rita esperava que um dia tais manchas desaparecessem. Como isso não ocorreu, decidiu ir ao município mais próximo buscar auxílio. *“O médico viu e disse que nem precisava fazer exames porque ele já sabia que era hanseníase.”*. Não se espantou com a notícia, pois sua vontade era que as manchas sumissem e não conhecia o quê significava ser portadora dessa doença. Percebeu que as conseqüências eram mais do que as manchas quando começaram a aparecer as seqüelas no olho.

Devido à distância em que mora, não pôde seguir corretamente o tratamento. Sua procura aos profissionais de saúde era irregular e mesmo quando foi internada pela primeira vez, seu esposo foi buscá-la, pois dependia dela para os afazeres domésticos. Assim, entre compromissos de dona de casa e de esposa, mais a esperança de que os sintomas desaparecessem espontaneamente, arrastou por alguns anos o tratamento.

Após algumas conversas com o esposo, disse ter conseguido convencê-lo de consentir suas idas às consultas pré-agendadas. Ele a levava até ao posto médico, mas retornava para os seus compromissos, deixando-a sozinha e tendo que “se virar” para voltar para casa. Destaca que a estrada que a leva ao sítio do casal é de difícil acesso e no período de chuvas fica praticamente intransitável. *“Quando eu tinha que tomar os remédios no posto lá na cidade era uma dificuldade pra chegar, porque na época de chuva tem lugar na estrada que a gente passa com água por aqui (aponta para o pescoço). O pior é que não sei nadar.”*.

Num dos momentos que eu estava junto com Rita, seu filho se aproximou do leito e se dirigindo a mim falou que a mãe precisava conversar com alguém e que ele não entendia porque ela se submetia tanto ao marido. Estava indignado com os irmãos que não a ajudavam com os afazeres domésticos e da roça. Acrescentou: *“Já disse que ela não fica boa por causa do veio que ela mora. Ele é daqueles veio antigo sabe? Grosso, ignorante, já falei que ela morre e eles vão ficar lá. Nem o veio e nem meus irmãos ajuda ela em nada.”*.

Este seu filho tem hanseníase e também estava internado. Havia acabado de fazer cirurgia na perna, ressaltando que estava bem e que receberia alta antes da mãe.

O fato de dois dos filhos de Rita terem hanseníase fazia com que sofresse muito. Culpava-se por eles terem sido infectados, principalmente porque o diagnóstico deles aconteceu quando não estava fazendo o tratamento, mesmo sabendo que já era portadora da doença. Consolava-se em função da filha, diferente dela e do filho, ter feito o tratamento e não ter sofrido nenhuma seqüela. Estava curada e sem debilidades e isso aliviava sua dor.

Claro que me sinto culpada por meus filhos terem também essa doença (chora bastante) e não adianta dizer que não tenho culpa, por que eu sei que a culpa é minha. Fui eu que demorei pra procurar o médico e meus filhos pegaram essa doença também (a paciente fica um tempo em silêncio).

Em relação ao filho que estava internado simultaneamente com ela, a quem chamaremos de Francisco, descreve os atritos familiares, principalmente com seu esposo, que não é o pai biológico dele. Tal fato, somado a cor da pele de seu filho, que é negro, gerou uma condição de hostilidade constante, principalmente com os familiares do cônjuge. Teve dois filhos com o pai de Francisco, mas as circunstâncias haviam lhe obrigado a entregar esse outro filho para os cuidados de uma família.

No momento em que relata este episódio de sua vida, Rita praticamente não consegue se expressar de tanto que o seu choro foi descontrolado. Lembra que quando era criança também foi abandonada pela mãe e não gostaria de ter repetido isso com um filho. *“Eu não queria ter feito isso. Queria tanto ter conhecido minha mãe (chora copiosamente). Não sei se tenho irmãos, primos. Eu sou sozinha na vida.”*. Em prantos revelou o quanto se arrependeu e como gostaria de rever o filho. Essa ferida na vida de Rita não cicatriza e parece ser a maior de suas dores.

Em relação a sua vida conjugal, contou que conheceu o esposo logo após ter dado o filho e que estava cansada da vida de andarilho. Imaginava que uma união conjugal seria boa para Francisco e que teria uma família e um lugar para viver. Mas os familiares de seu esposo não a aceitaram em função de ser mãe-solteira e Francisco ser negro. *“Diziam que eu era uma puara (prostituta), era por isso que meu marido vivia me batendo.”*. Enfatiza que após a mudança para o sítio, o marido deixou de agredi-la, uma vez que eles moram distante dos parentes dele, não sendo mais influenciado ou não se sentindo amparado.

Rita avaliou seu relacionamento como “complicado”, principalmente por causa da ignorância e da falta de compreensão do marido, que não entende as dificuldades provocadas pela doença, que a impossibilita de fazer os trabalhos domésticos e de ajudá-lo na roça.

Têm dias que até choro lá em casa, porque varro e aí me sento. Depois passo o pano e me deito, porque não agüento mais. Tem dia que por minha vontade mesmo eu nem levantava. Penso que um dia já fui mulher trabalhadeira. Trabalhava como empregada nas casas de família, fazia tudo e hoje não consigo mais.

Destacou que não tem a quem recorrer e por isso é obrigada continuar a trabalhar, mesmo com as dores e o cansaço; Ressaltou que em seu sítio tem energia elétrica, mas não há água encanada, obrigando-a ir ao igarapé lavar as roupas e as louças. *“Tudo que a gente faz é na mina. Então, eu chego com as pernas tudo cortada, açoitada dos cipós. Nem sinto nada e são os meus filhos que falam. Tá vendo essas marcas? São tudo porque eu não sinto, é tudo dormente.”*. Em função dessa dificuldade de manter cuidados necessários a doença foi se alastrando e surgiram feridas novas nas pernas e úlceras plantares (feridas debaixo dos pés).

Infelizmente, a situação de Rita é semelhante à de muitas mulheres de baixa renda. É fácil perceber em sua história que a falta de apoio da família prejudica significativamente o tratamento de hanseníase e suas seqüelas. Como se não bastasse tantas agruras, recentemente seu auxílio doença foi interrompido, pois a junta médica do sistema previdenciário a julgou apta ao trabalho.

Tinha planos com o benefício, pagaria para sua filha lavar as roupas dela, o que diminuiria o risco de machucados, tendo em vista que evitaria ir ao igarapé. Cogitava também a compra de uma botija de gás de cozinha para colocar no fogão comprado há poucos dias com o dinheiro que recebia. O fogão a gás também diminuiria os riscos de se queimar.

Disse estar destinada a viver pelo resto de sua vida com o esposo, pois não mais suportaria viver sem “paradeiro”. *“Separar não posso, não quero mais viver sem casa, já passei minha vida toda pela casa dos outros e sei que não posso me separar porque ruim ou não tenho um canto (choro).”*.

Perguntou se poderia falar algo de sua intimidade. Respondi que aquele momento era dela e que poderia falar sobre o assunto que quisesse. Acreditava que a ignorância do marido tinha aumentado em razão de não estar mantendo relações sexuais com ele há bastante tempo e tinha dúvida se a hanseníase era a causa de tal falta de interesse.

E o homem é bruto, ainda mais que de uns tempos pra cá não sinto vontade, sabe? Assim, de ter relação com ele. Aí ele fica brabo e briga comigo. Será que essa

doença ajuda nisso? Por que antes não era assim, mas de um tempo pra cá toda vez que ele tenta se encostar em mim e eu finjo que tô dormindo e aí começa a briga.

Rita ao falar por uns instantes sobre o assunto chega a conclusão que não é a doença ou os remédios o motivo de sua falta de libido, pois já convive com o mal de Hansen há aproximadamente dez anos e somente nos últimos anos têm apresentado tal falta de interesse sexual. *“Pois é, o estranho é que já tenho essa doença há uns dez anos e agora por último que não tenho sentido mais vontade. É de se pensar.”*.

Rita disse-me nunca ter falado com alguém tudo que havia me falado e agradeceu por eu ter ido até ela para ouvi-la. Senti nessa entrevista um verdadeiro desabafo: pela vida difícil, sendo abandonada, castigada pela violência conjugal, além de enfrentar a doença e falta de atenção e de cuidado. Rita se sujeita pelo medo de ficar novamente sozinha no mundo, sem casa, família, enfim, sem referência.

Foram freqüentes os momentos durante nosso diálogo nos quais se emocionou, mas em toda a sua simplicidade demonstrava ser uma mulher batalhadora, porém frágil e carente de atenção e cuidados. Alguém que sempre buscou no outro amparo e proteção. Contudo, diante de tantas dificuldades, dispara a seguinte frase: *“Apesar de todo sofrimento, eu tô vencendo na vida.”*.

ROSA

“Nunca contei pra minha família que tive hanseníase, nem pros meus filhos e nem pra ninguém. Só quem sabe sou eu e Deus.”.

Dona Rosa foi entre as mulheres que entrevistei a que apresentou maior receio de que outras pessoas venham saber que ela é portadora de hanseníase. *“Meu nome não vai aparecer nisso, não né? Porque você sabe como é. Essa questão do preconceito existe e muito. Se não for revelada minha identidade acho que posso falar.”.* Li juntamente com Rosa o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido antes de iniciarmos a entrevista. Passou algum tempo analisando o documento e disse que gostaria de participar da pesquisa, pois confiava em mim.

Tem 58 anos, nascida na comunidade de Tabajara, às margens do Rio Machado, na região central de Rondônia, mas reside em Porto Velho desde a adolescência. Mãe de três filhos e avó de dez netos, atualmente é viúva, mas havia separado do marido quando os filhos ainda eram crianças. Faz tratamento há dez anos contra a hanseníase.

Cursou até o sétimo ano do Ensino Fundamental e se queixa por não ter continuado os estudos. Morava numa região ribeirinha, sem escolas com nível de ensino para além do ensino fundamental e não tinham condições de se deslocar. Mudou-se para Porto Velho em busca de melhores condições de vida e para se matricular em uma escola com o intuito de concluir os estudos, porém não conseguiu prosseguir com esse objetivo, pois já estava casada e com filhos. *“Chega um tempo que a cabeça não serve mais pra isso não. Preocupação com trabalho, casa, filhos, aí fica difícil.”.* As circunstâncias não favoreceram o alcance de um dos sonhos de Rosa, que relatou ter tentado por vários anos terminar ao menos o Ensino Fundamental, mas teve que assumir sozinha o sustento dos filhos quando o marido a abandonou.

Contou que sua vida mudou significativamente com o abandono do marido. Sem casa própria e sem dinheiro para pagar aluguel, teve que ir morar de favor com seus filhos na casa de uma *“conhecida”*. Narrando essa experiência, sua fala ainda guarda forte sentimento de mágoa e rancor em relação ao ex-marido, mesmo considerando o tempo passado e o fato dele já ter falecido.

Fui junta com um homem, mas você sabe né? Homem hoje em dia não presta. Ele me deixou por outra mulher e me deixou com três filhos pra criar. A mais velha tinha sete anos. Então, eu comecei a lavar roupa pra fora. Tinha 15 clientes certos pra

todo o mês. Lavava todas as roupas na mão por que não tinha máquina. Lavava desde às seis horas da manhã até às sete horas da noite e quando terminava recolhia e separava todas as roupas para passar até a hora que eu agüentava. Quando caía na cama, logo dormia de tão cansada que eu tava.

Com essa rotina, contou Rosa, não cuidava da saúde e não ia ao médico, mesmo quando começou a sentir fraqueza excessiva em uma das pernas e com frequência machucava os pés, que demoravam muito a sarar. A preocupação em criar os filhos, sem deixar faltar o mínimo para sobrevivência fazia com que Rosa superasse os limites de sua dor. *“Quando conto essa história as pessoas dizem que é mentira, mas não é não viu? Pode acreditar... tô falando a verdade, minha vida foi sempre uma luta.”* Lembra deste período de sua vida com lágrimas nos olhos, mas por outro lado montra orgulho de sua “garra” em lutar, em não se entregar, pois foi assim que conseguiu cuidar e educar seus três filhos.

Narrou uma situação que acontecia costumeiramente. Sua filha mais velha muitas vezes chegava da escola e ficava olhando Rosa lavar as roupas. Dizia ter pena da mãe e chorava, pois era uma criança e não podia ajudá-la. *“Mas eu não ligava não. Falava pra ela que era meu trabalho e era dali que sustentava eles.”* Orgulha-se de tê-los criado sozinha e que atualmente suas duas filhas são casadas, enquanto o filho ainda mora com ela. *“Agradeço sempre a Deus por meus filhos serem pessoas de bem, todo mundo tem defeito, mas sei que não são pessoas ruins.”*

Outro fator que lhe trouxe muito sofrimento em sua jornada foram as humilhações passadas por morar na casa de pessoas que nem ao menos eram familiares. Então, para tentar sair daquela situação trabalhava noite e dia para poder adquirir uma casa própria. Todavia, o ganho com as lavagens de roupas era o mínimo para sobreviverem. Precisou do apoio da mãe dela, que se dispôs a diariamente estar em local onde estavam sendo doados alguns terrenos. Após vários meses, a mãe de Rosa foi beneficiada com dois lotes.

Relembrando este e outros sacrifícios feitos pela mãe para ajudá-la, se emociona muito e chorou.

A gente morava na casa dos outros e passava muita humilhação e meu sonho era ter meu canto, minha casinha. Graças a Deus consegui minha casa, é de pobre sabe? Mas o que importa é que é minha e não preciso pagar aluguel e nem passar por humilhação na casa dos outros.

Relatou que durante anos sobreviveu com o mínimo. Além de criar os filhos, assumiu com sua mãe a responsabilidade de sustentar os sobrinhos em razão do falecimento dos pais

daquelas crianças. Naquele momento em que perdeu irmão e cunhada, estava em busca de tratamento para as dores que sentia no corpo, mas aí surgiu mais um novo encargo, impossibilitando-a de ir atrás de explicações para aqueles sintomas. *“Ficou só eu pra ajudar minha mãe. Ela era separada do meu pai, que tinha outra mulher.”*.

Somente no ano de 2000 conseguiu chegar ao serviço médico para a tentativa de descobrir a razão dos sintomas que lhe assolavam há anos. *“No ano de 2000 machuquei o pé e não sarava. Daí, resolvi vir aqui no hospital.”*. Foi então que a médica, ao examinar o ferimento do pé, imediatamente desconfiou do diagnóstico de hanseníase, sendo confirmado por meio dos exames laboratoriais. *“Ah! Quando eu soube quis me desesperar, mas na mesma hora veio uma força de Deus e eu pensei: ‘Não vou me desesperar, poderia ser uma doença bem pior’. Pensei também no preconceito. Senti medo porque sabia que existia muito preconceito, mas confiei em Deus.”*. Como se não bastasse as intempéries enfrentadas por Rosa, mais um desafio em sua vida surgia, a superação da doença e o medo do preconceito. Era complicado para ela aceitar uma doença que poderia impossibilitá-la de trabalhar, uma vez que um de seus pés e uma das pernas estavam completamente tomados pela infecção.

Com muita luta, muitas dores, seguiu sua vida de sofrimento. Mas algo iria piorar ainda a situação.

Em 2005 sua mãe falece e isso foi mais um forte impacto em sua vida. Afinal, era sua mãe a única pessoa com quem poderia se apoiar. Ressaltou que a doença da mãe, um câncer no estômago, levou-a a passar meses internada e era Rosa quem a acompanhava, esquecendo de suas dores e da necessidade de se cuidar. *“Tinha o maior prazer de cuidar da minha mãe. Ela sempre me ajudou, foi ela quem conseguiu a casinha que tenho hoje e a dela era bem pertinho da minha. Parece que foi ontem tudo isso. É muita saudade (choro). Às vezes, vou lá na casa dela e tá tudo do mesmo jeitinho que ela deixou (choro).”*. Enfatizou a perda da mãe como a principal dor de sua vida.

Ao retomar o assunto hanseníase, Rosa salienta que sempre evitou ao máximo ir ao hospital, mesmo sabendo que era necessário em função da úlcera plantar e do enfraquecimento dos nervos de uma das pernas. Sempre buscou solucionar em casa seus problemas, mas somente após meses de cuidados sem êxito procurava auxílio médico. Após tentar várias terapias alternativas, sem sucesso, para o tratamento da úlcera plantar, Rosa decidiu consultar seu médico, que logo lhe impôs internação para a realização de um procedimento cirúrgico no pé - uma medida que era bastante temida por ela.

Tinha medo de cirurgia em razão da anestesia e de não saber exatamente o que iriam fazer com seu pé: se amputariam algum dedo ou retirariam parte do membro. *“Tenho medo da anestesia e também deles tirarem um pedaço do meu pé e eu só saber quando acordar. Sei lá, passa tanta coisa na cabeça da gente.”*

Rosa disse sentir-se agraciada, pois há outras mulheres com maiores comprometimentos, quando comparados aos seus, apesar de todos os anos que ficou sem se cuidar. *“Olha só tenho que agradecer ao meu Deus. Essa doença me deixou um único problema, foi esse pé. Vez ou outra machuca e aí tenho que vir pra cá. E essa outra perna (esquerda) que sinto uma fraqueza nela Mas o restante, Graças a Deus, não mudou em nada.”*. Mostra as mãos e disse ficar bastante feliz por não estarem comprometidas com as seqüelas e também por não ter apresentado manchas. *“Nem tive aquelas manchas sabe? Aquelas manchas escuras e feias, não tive. Por isso que te digo que em mim, Graças a Deus, essa doença só afetou mais o meu pé.”*

Pergunto à Rosa se os familiares a apóiam no tratamento. Para minha surpresa ela diz que nunca teve coragem de contar para sua família. A decisão inicial que tomou ao saber que tinha hanseníase em não compartilhar com os familiares foi mantida até os dias atuais. Justificou sua decisão pelo medo do preconceito e por não se sentir a vontade ao falar sobre o assunto. *“Nunca contei pra minha família, nem pros meus filhos e nem pra ninguém. Só quem sabe sou eu e Deus. Claro que aqui no hospital eu falo e todo mundo sabe, mas na minha família eu não falo sobre isso.”*

Disse ter ciência do interesse dos filhos em saber o motivo por qual passa longos tempos internada, mas eles se calam diante de seu silêncio sobre esse assunto. *“Eles conhecem a mãe que têm”*, referindo nessa expressão que mesmo se a indagassem sobre o assunto não obteriam respostas. *“Então, quando fico aqui internada falo que foi um calo no meu pé que inflamou e vou ter que ficar aqui até sarar. Não tô mentando né? Por que é isso que acontece mesmo, acho que de certa forma não é mentira.”*

Rosa enfatizou que mesmo após décadas da descoberta da cura do mal de Hansen as pessoas ainda nutrem o preconceito da milenar lepra. *“Mesmo sabendo que essa doença tem cura e tanto tempo já se passou de quando ela surgiu e era a lepra, mas pessoas ainda são muito preconceituosas.”*. Acredita que, se contasse sobre a razão daquelas feridas, muitas pessoas, mesmo amigos e parentes, se afastariam e não freqüentariam mais a sua casa.

Eu sei disso, eu vejo. Tem gente que, quando fala que tem essa doença, as pessoas começam passar do outro lado da rua, achando que a gente vai contaminar eles. Isso dói bastante (olhos ficam marejados). Às vezes até mais do que a própria doença. Só quem sabe o que se passa com a gente é a gente próprio e é por isso que prefiro guardar isso só pra mim e Deus.

O medo do preconceito é revelado junto com muitas lágrimas. Para Rosa, o maior incômodo de uma doença que traz tanto sofrimento é o preconceito, a rejeição social. Destacou que recentemente numa das visitas do filho, ele viu um receituário sob a mesa de cabeceira, na qual havia escrito a razão da internação. *“Olhou pra mim, mas não fez nenhuma pergunta e eu também fiquei calada, como se nada tivesse acontecido. É, como te falei, eles sabem a mãe que têm, não dou abertura pra tá falando sobre isso.”*. Não manifesta vontade em compartilhar com os filhos o motivo de seu tratamento. *“É assim mesmo, eu sou assim, não quero falar sobre isso com ninguém. Não quero que eles fiquem sabendo, isso é uma coisa minha.”*.

Disse nunca ter falado com alguém tão abertamente sobre sua vida e sobre a hanseníase. *“Essas coisas que conversei com você, não converso com ninguém, só guardo pra mim e Deus. Vou confiar em você. Pode acreditar em tudo que disse pra você, não aumentei nada.”*. Rosa resume sua vida na seguinte frase: *“Minha vida sempre foi de muita luta.”*. Nos dias atuais sua principal batalha, talvez seja vencer o medo do preconceito e livrar-se do estigma carregado pela hanseníase, para que assim possa libertar-se do “segredo” e receber o apoio de seus filhos no enfrentamento das incapacidades deixadas pela doença.

O relato de Rosa foi comovente no que tange a sua força e determinação. Uma mulher que passou por cima de suas dores para sustentar os três filhos pequenos. Abriu mão de alguns de seus sonhos e os destinos de sua vida a levaram a várias perdas.

Há quatro anos Rosa vive do auxílio-doença do INSS e isso facilitou o tratamento uma vez que não precisa mais trabalhar, podendo ampliar os cuidados com sua saúde.

SANDRA

“Agora essa questão que tenho com meus pés, é séria mesmo, é muito difícil...”

A jovem Sandra tem 33 anos, é casada e tem dois filhos. Mora em Porto Velho e realiza seu tratamento há aproximadamente 25 anos no hospital Dr. Marcello Cândia. Acompanhou o crescimento da instituição e também das técnicas desenvolvidas para reabilitação de pessoas com hanseníase. Intitula-se como a primeira paciente a quem se implantou o silicone na mão, naquele hospital. Tal procedimento foi em razão do espessamento dos nervos em decorrência do mal de Hansen.

O primeiro contato que tive com Sandra ocorreu com ela deitada no seu leito. Encontrava-se internada desde o dia anterior, num quarto junto com outra uma mulher que padecia com os efeitos da poliquimioterapia. Após fazer uma breve visita a essa paciente, me encaminhei até Sandra para falar da pesquisa e perguntá-la se gostaria de colaborar, relatando sua história a partir do diagnóstico de hanseníase e disse que ela havia sido indicada pela fisioterapeuta da instituição. Prontamente aceitou o convite e disse que poderia falar naquele mesmo instante.

A conversa com ela fluiu de uma forma tão espontânea que decidi não utilizar o gravador, pois pensei que pudesse ser algum entrave caso introduzisse mais um elemento na entrevista. Na maioria das vezes, após a apresentação pessoal e falar sobre os objetivos da pesquisa, costumava pedir às entrevistadas para usar o gravador. Com Sandra, optei por fazer diferente, considerando que ela começou imediatamente falar de si e de suas lutas que a levaram até ali.

“Vai ser até bom conversar um pouco com você. Então, vamos começar pelo presente.”.

Essa fala inaugurou a narrativa de Sandra. Começou falando o motivo pelo qual se encontrava internada, que era uma calosidade debaixo do pé, com recidivas constantes e iria levá-la a se submeter a uma cirurgia. A calosidade apareceu em função de acidente sofrido em seu ambiente de trabalho e seus pés estavam bastante frágeis como consequência de outras seqüelas da hanseníase, como formações de bolhas.

Sandra buscou imediatamente os cuidados médicos, mesmo temendo uma cirurgia e o longo processo de internação. *“Eu trato desse pé há muito tempo e agora eu machuquei...”*. Contou que já deveria ter feito uma cirurgia num dedo do pé e que teve reabsorção do osso, mas postergava constantemente o procedimento. *“Já faço tratamento há bastante tempo. Ah! Dizem que hanseníase tem cura né? ‘tem cura’, (faz a menção das aspas ao falar tem cura).”*.

Ainda na infância, entre os sete e oito anos de idade, Sandra descobriu ser portadora de hanseníase. Portanto, convive com o mal de Hansen há bastante tempo, tendo passado importantes fases de sua vida cuidando das debilidades deixadas pela doença. Sua infância, adolescência e o começo da vida adulta estão marcadas pela presença da hanseníase e destaca, como num prognóstico negativo, que muito provavelmente sua meia-idade e velhice não serão diferentes. Foi com tristeza que disse: *“tô curada da doença, mas essa seqüela vai ser pra minha vida toda, por isso que digo que é uma cura entre aspas.”*.

A suspeita de que tinha hanseníase partiu de sua mãe, Silvana, quando Sandra era bem pequena.

Sandra possuía diversas manchas esbranquiçadas pelo corpo, mas demorou a ser levada a um profissional de saúde porque temiam que o diagnóstico fosse exatamente a hanseníase. Somente com os constantes machucados nos pés, sua mãe decidiu buscar recursos na Comunidade Santa Marcelina. O imaginário a respeito do lugar assustava a mãe de Sandra. Afinal, ainda funcionava naquele local um leprosário. Como poderia pensar que sua filha poderia estar condenada ao ostracismo, como cidadãos que viveriam quase como moribundos naquele lugar.

Encorajada por amigos, Silvana resolveu ir até a instituição levar a filha para uma consulta. Neste mesmo dia receberam o diagnóstico, que levou sua mãe ao desespero. Sandra lembra detalhes dos testes feitos, como o fogo da lamparina muito próximo de seus pés e ela sem nada sentir. Lembra da agulha entrando em sua pele manchada e a falta de reação de seu organismo. Rememorou também a raspagem das manchas e da linfa retirada da orelha para o exame de baciloscopia. *“Como eu era criança não me preocupei, mas percebi que minha mãe ficou muito preocupada. Ela chorou, mas eu não entendia nada...”*.

Imediatamente, após os resultados, Sandra iniciou o tratamento. Assegurou que uma Irmã das Obras Sociais Santa Marcelina foi fundamental no apoio a sua mãe e também no prosseguimento de seu tratamento, tendo em vista os longos períodos de internação. *“Lembro*

que ficava internada aqui por dois, três meses. Minha mãe trabalhava, não podia ficar aqui comigo. Vinha final de semana com todos meus irmãos e ficavam aqui comigo.”.

A infância de Sandra foi balizada pelas inúmeras internações, culminando na interrupção dos estudos em várias ocasiões. Dificilmente conseguia concluir o ano letivo com êxito. Foi também privada da convivência com os irmãos, amigos e colegas de escola. Disse ter sido cuidada pelas outras pacientes, que também ficavam internadas por longo tempo e que contavam histórias para distraí-la.

O engraçado é que eu via aquele monte de gente sem os dedos ou só com o cotoquinho de dedo. Não tinha medo, achava estranho, mas nunca tive medo. Lembro de uma senhora que não tinha os dedos e ela pegava o copo assim (pega um copo com os dedos enrolados), ela me trazia água mesmo com os dedos tudo enrolado, e eu ajudava ela também.

Não sentia vergonha das manchas que tinha no corpo. Seu maior problema era o pé. Na escola, diversas vezes seus colegas apontavam seu pé sangrando, sem que ela tivesse percebido. Salientou não ter sofrido nenhuma discriminação por parte de seus colegas de escola, mas destacou com humor que seus irmãos lhe conferiram o apelido de “*porca branca*”, pois era uma criança acima do peso e as manchas esbranquiçadas da hanseníase permaneceram em seu corpo por anos.

Tal apelido deixava sua mãe enfurecida, porém isso não irritava Sandra. Desde o início o que lhe causava preocupação era o pé que praticamente possuía nenhuma sensibilidade, favorecendo os tombos e machucados. “*Não me lembro de algum dia ter sentido meu pé, sabe? Porque desde que comecei a brincar e me machucava eu já não sentia. Esse meu pé é uma benção, desde que me entendo por gente luto com ele.”.*

Parece estranho uma pessoa nunca ter sentido seu pé, mas foi exatamente assim a descrição de Sandra. Disse que não sabia como era ter um pé, pois não sentia os seus e havia aprendido a conviver com aquele membro anestesiado.

Seguindo a linha do tempo de sua vida, adentrou as dificuldades vividas na adolescência. Relatou ter tomado os remédios do tratamento por oito anos e aos dezesseis ainda estava em tratamento.

Sempre que dormia na casa de uma amiga, a ingestão dos remédios era escondida, temendo que perguntassem o motivo. Evitava tirar o tênis na frente das amigas e somente fazia quando todas já estavam dormindo. “*Tinha e tenho muita vergonha dos meus pés (chora*

e pede desculpa pelo choro bastante emocionado). Não é fácil, não vou mentir que pra mim é tudo bem. Mesmo depois desse tempo todo, tenho muita vergonha dos meus pés.”.

A vergonha em mostrar os pés teve início na adolescência, quando via suas amigas usando sandálias que deixavam os pés expostos. Pensava que não poderia fazer o mesmo uma vez que seria motivo para perguntas.

Eu via minhas amigas usando sandálias e não podia. Quando usava uma sandália baixinha as pessoas perguntavam o que tinha acontecido com meus pés e eu dizia que tinha sido acidente e tinha ficado daquele jeito. Não adianta negar ainda existe muito preconceito em relação à hanseníase, vejo isso quando venho aqui e estou esperando atendimento. As pessoas ficam perguntando qual o tratamento que a gente tá atrás e comentam que tem muita gente com hanseníase aqui. Fico quieta, falo que é por conta de um acidente que tive e fiquei com seqüelas nos pés.

Sobre os relacionamentos amorosos destacou que não deixou de relacionar-se por conta da hanseníase, mas não comentava com os namorados o real motivo das feridas no pé. *“Em relação aos meninos que eu ficava, não dizia que tinha hanseníase. A resposta sobre meus pés era sempre que tinha sofrido um acidente.”.*

Relatou que somente com seu marido falou o que havia acontecido. Contudo, fez tal revelação quando percebeu que ele era o homem que gostaria de casar e constituir uma família. Sandra está casada há 17 anos e durante todos esses anos não permitiu que o esposo a auxiliasse nos cuidados com seu pé. Está sempre de tênis e quando fica em casa, deixa o pé com uma meia ou um curativo. Cuidados que são feitos sempre distante do esposo e dos filhos. *“Às vezes, ele pede pra ver para me ajudar a cuidar, mas eu não deixo. Tranco meu quarto, limpo e faço curativos. Mas nem ele e nem meus filhos eu deixo ver.”.*

Sandra disse que espera a pergunta dos filhos, mas eles nada comentam a respeito. Imagina que caso venha a ser indagada por eles contará a verdade, mas não permitirá que vejam seus pés. Enquanto não houver perguntas, as respostas para Sandra são desnecessárias. Sobre esta postura enfatizou que tem vergonha até mesmo de seu médico e da técnica que realiza os curativos, somente aceita os cuidados de sua mãe. *“Até aqui quando venho pra avaliação é terrível, tenho muita vergonha, principalmente quando não é a Bianca (técnica de enfermagem). Com ela já tenho vergonha, com outros nem se fala. Até com doutor tenho vergonha.”.*

Evita as conversas que circundam em torno da hanseníase. Os familiares do esposo da paciente conhecem seu diagnóstico, mas de acordo com ela não há conversas sobre o assunto,

uma vez que ela não se sente à vontade. *“Tenho muita vergonha. Não gosto de comentar com ninguém sobre isso, os parentes do meu marido sabem, mas eles não ficam falando e quando perguntam alguma coisa eu respondo e encerro a conversa. Não dou abertura sobre esse assunto...”*.

Relembrou uma situação embaraçosa quando seu marido revelou que ela realiza tratamento das seqüelas de hanseníase.

Aconteceu numa reunião da igreja que eles freqüentam. O trecho bíblico debatido discorria sobre a lepra e a exclusão das pessoas que tinham essa doença. Neste instante o marido salientou que, nos dias atuais, não carecia a postura de marginalização dos padecentes da doença, tendo em vista a descoberta da cura e o fim dos leprosários. Neste momento citou o caso da esposa.

Sandra não acreditava no comentário do cônjuge. *“Quando ele falou nem acreditei, olhei pra ele assim... Não sabia nem como reagir, mas sei que ele não fez por mal. Isso mostra até que ele realmente não tem preconceito, por isso não briguei com ele e depois ninguém ficou comentando nada e logo passou.”*.

Quando Sandra reafirmou sua dificuldade em aceitar a debilidade em seus pés, buscou demonstrar que não estava falando apenas porque se encontrava no momento da entrevista. Vaidosa, Sandra falou do desejo de usar sapatos com saltos e que valorizassem seus pés. Enxerga na filha adolescente uma forma desta realização. *“Olho pra minha filha quando ela sai toda arrumada e ela adora tirar fotos. Ela coloca um salto e umas sandálias bonitas”*. Expressou sua insatisfação em ter que usar os sapatos recomendados pelo seu médico. *“Não gosto dos sapatos que fabricam aqui são muito feios, grandão. Tenho, mas não uso não.”*. Sandra disse que as pessoas vêem sua atitude como *“frescura”* ou como *“coisa da minha cabeça.”*. Todavia, reiterou que somente ela sabe o que sente. *“Vânia, meu problema é sério (risos)”*. Seu sorriso disfarçava uma dor e clamava por ajuda.

As mãos de Sandra também foram afetadas pelo mal de Hansen. Os espessamentos dos nervos afinaram as mãos. Falando disso trouxe a questão de ter sido a primeira paciente da instituição a ter implantado silicone nas mãos. Retrato que no trabalho, na loja de tecidos, é constantemente questionada a respeito de suas mãos serem finas. Porém, não se incomoda, pois procura se valorizar cuidando das unhas que estão sempre bem tratadas. Lembra de uma situação em relação a essa questão: *“Outro dia saindo de uma consulta daqui. Estava indo*

pegar o ônibus, uma mulher olhou pra minha mão e disse: ‘Meu Deus eu não acredito que vou ficar com a mão feia assim, essa mão seca...’. Sem reação ao ouvir tal comentário, Sandra preferiu calar-se e considerar o momento pelo qual a pessoa estava passando, pois ela havia descoberto recentemente o diagnóstico de hanseníase.

Sobre o ambiente de trabalho afirmou não comentar sobre seu tratamento. Com sua internação as colegas de trabalho ligavam para saber sobre estado de saúde e se poderiam visitá-la. Sandra sempre respondeu que estava bem e que não carecia de visita, afinal estava se recuperando de uma calosidade no pé. O medo do desvelamento de seu diagnóstico é tamanho que prefere evitar contato com seu círculo social. Por sua vontade não receberia visita enquanto estivesse internada, nem mesmo dos parentes, incluindo os filhos e o marido.

Sandra vê o trabalho como fundamental para a sua vida. É algo que a dignifica, enfatiza. Lamentou que as consequências da hanseníase tivessem interferido nesta área de sua vida. Ressaltou que as constantes internações a impedem de permanecer num mesmo emprego por anos. *“Esse é um dos problemas que a hanseníase me causou eu nunca paro num trabalho por muito tempo, porque vai não vai fico internada, daí não tem patrão que queira uma pessoa que passe 15 dias, um mês distante do trabalho...”*.

Esta situação levou-a a investir nos empregos informais, trabalhando com vendas de produtos de beleza. Mesmo buscando seu sustento desta maneira, Sandra deseja ser funcionária de uma empresa por longos anos, ser reconhecida e promovida pela qualidade de seu serviço. *“Tenho meus sonhos, quero trabalhar de carteira assinada, ter meu salário... Você sabe que um bom funcionário é aquele que tem dez, quinze anos de empresa, porque é assim que sabe quem é um bom funcionário... O mínimo que tem que se passar são seis meses e eu nem isso consigo (chora).”*.

Compartilhou a conquista de um sonho que foi adiado por anos em função de sua enfermidade: o ingresso num curso superior. *“Outra coisa que essa doença atingiu na minha vida foram os estudos, perdia muita aula na escola porque passava muito tempo internada, terminei os estudos não faz muito tempo e só agora com 33 anos vou fazer faculdade.”*. A escolha pelo curso de Serviço Social foi motivada pelas diversas circunstâncias de sua vida, de acordo com seu relato e, principalmente, os longos processos de internações. A preocupação de Sandra concentrava-se em sua recuperação, tendo em vista que não poderia perder o emprego, pois carecia dele para custear a faculdade.

Outro dia, encontrei Sandra em seu leito bem disposta e feliz por ter feito a cirurgia e ter sido um procedimento mais simples do que imaginava. Estava alegre, pois teria alta hospitalar antes do previsto e assim garantia seu retorno ao emprego e ao início das aulas na faculdade. Sandra pediu que eu voltasse ao hospital para visitar a paciente do leito ao lado, pois estava grave em decorrência dos efeitos da poliquimioterapia. *“Menina, a Eliana está tão nervosa. Pega no rosto que tá descascando e olha para os pés e as mãos que estão muito inchadas e chora. Vânia amanhã tenho alta, mas vem visitar a Eliana, ela vai precisar de você. É sempre bom ter alguém pra conversar e explicar as coisas pra gente.”*

Ela acompanhava o sofrimento de Eliana durante aqueles dias e sabia que seu estado era grave. Digo a ela que iria solicitar o acompanhamento pela psicóloga da instituição e que visitaria sua colega de quarto. Entretanto, uma síndrome sulfônica levou ao falecimento de Eliana.

Sempre que retornei para conversar com Sandra, ela demonstrou a dificuldade em aceitar a debilidade no pé, expressando um real sofrimento em função da vergonha que sente.

TÂNIA

“Até agora o que fez com que eu mesma não me discriminasse, fez com que eu levasse uma vida normal como qualquer outra pessoa, que eu nunca me sentisse inválida, que eu nunca me sentisse diferente das pessoas, foi meu trabalho.”.

Tânia é uma senhora com pouco mais de 50 anos. É casada, mãe de cinco filhos, avó de um neto e é professora do Ensino Fundamental. Moradora de Porto Velho desde sua adolescência, advinda de um povoado aos redores do vizinho município de Humaitá, no sul do estado do Amazonas.

No período das entrevistas para esta pesquisa, Tânia estava realizando sessões de fisioterapia para se submeter ao processo cirúrgico para tentar amenizar o problema da inflamação dos nervos de sua mão e o atrofiamento dos dedos, deixando-a em forma de garras, que é uma seqüela típica da hanseníase.

Fomos apresentadas por meio da fisioterapeuta. Marcamos um horário para a primeira entrevista, que viria a ocorrer no hospital após uma sessão das sessões de fisioterapia. Neste primeiro encontro me intrigou a gravidade das seqüelas da entrevistada, pois os dedos de suas duas mãos apresentavam grau elevado de garras, tornando praticamente impossível segurar qualquer objeto. Isso também lhe incomodava do ponto de vista estético, pois é uma pessoa que valoriza a aparência, estando sempre bem maquiada e com vestimentas alinhadas.

Na entrevista começou relatando sintomas iniciais da hanseníase em seu corpo e a trajetória até o descobrimento da patologia. Por conseguinte, destacou a sua busca pelo primeiro emprego e a conquista do sonho de ser professora e vir constituir uma família. Abordou também os aspectos dos cuidados com o corpo e o abalo a sua vaidade.

Mostrou-se bastante à vontade ao falar sobre sua vida e parecia muito orgulhosa de suas conquistas e da postura adotada frente às adversidades determinadas pelo mal de Hansen. Acredita que seu depoimento poderá auxiliar outras pessoas no enfrentamento da doença. *“Essas pesquisas são importantes, né? Po que permite que outras pessoas conheçam nossa história e aprendam alguma coisa. Também para aqueles que não aceitam o tratamento e não enfrentam a doença.”.*

Diante da pergunta disparadora: *“Fale-me sobre sua vida”*, Tânia iniciou o relato de sua história falando da localidade que morava próximo à cidade de Humaitá. Lembrou que ao receber o diagnóstico não teve nenhum impacto negativo, pois não tinha conhecimento da doença, mas ouvia falar que deveria separar os objetos de uso pessoal e, por isso, começou evitar compartilhar utensílios com os irmãos, temendo pela infecção deles. Sua atitude foi imediatamente repreendida pela mãe, que não permitia a separação dos objetos. Mesmo assim, Tânia preferia não colocar os irmãos mais novos em risco.

Relatou com pesar o sofrimento manifestado por sua mãe ao receber a notícia do resultado do exame. Quem deu a notícia foi seu pai, que havia lhe acompanhado até Porto Velho para poder fazer os exames. *“Meu pai me trouxe para Porto Velho, esperou os exames foi quando descobriu que era isso aí. Eu lembro quando o meu pai chegou em casa e falou pra minha mãe. Ela chorou muito.”*.

Com as consultas rotineiras em Porto Velho, um dos profissionais que acompanhava seu tratamento a informou que não necessitava adotar medidas de isolamento, tendo em vista que estava em tratamento e não mais transmitiria a doença. A família decidiu mudar-se para Humaitá, saindo da região de zona rural onde viviam, uma vez que isso facilitaria seu tratamento: *“Continuei fazendo o tratamento em Humaitá. Foi nesta época surgiu o SESP (uma unidade de tratamento especializada em saúde pública) e comecei fazer o tratamento lá mesmo.”*.

A paciente recordou a primeira crise de neurite (inflamação dos nervos atingidos pelo bacilo causador da hanseníase) como o momento mais doloroso da afecção. Além da formação das garras, nesta mesma época queimou a mão com o ferro elétrico. Para ela tal situação foi uma oportunidade de esconder a hanseníase das outras pessoas, pois elas acreditavam que a incapacidade das suas mãos fosse decorrência da queimadura. *“Para todos os efeitos, todo mundo achava que a garra era consequência da queimadura, então ninguém dava muita importância.”*.

Logo em seguida ao fato da queimadura apresentou uma forte crise de neurite:

Tive uma crise de neurite muito forte, que eu atrofiei. Fiz garra na mão toda. Passava dia e noite com dor, dor, tomando só dipirona. Aí meu pai me trouxe para Porto Velho e fiquei internada três meses no Hospital São José só tomando novalgina injetável, e na água também. Dava crise e minha mão inchou todinha. Meu braço inchou, ficou tudo vermelho, parecendo um tomate, e muito quente. Não conseguia dormir. Nem os médicos do hospital sabiam o que fazer.

O atrofiamento dos dedos ocorreu na adolescência, período em que estava à procura de emprego, uma vez que sua mãe havia lhe retirado da escola, permitindo que apenas os irmãos mais novos de Tânia estudassem, pois os demais deveriam trabalhar para ajudar com as despesas da casa. Entristeceu-se com a decisão da mãe, mas não questionou. Foi, então, que Tânia começou a perceber o quão difícil seria conseguir uma vaga de emprego, com os problemas que ela enfrentava. *“A maior dificuldade que eu enfrentei foi quando eu quis começar a trabalhar.”*. Com as limitações e a necessidade de se tratar, viajando para Porto Velho, não havia quem a aceitasse como sua empregada.

Ainda sobre a crise de neurite, disse ter ficado três meses internada e nenhum médico prescrevia medicação que aliviasse sua dor. Chegou a pensar que não resistiria a tamanho sofrimento. Diante seu desespero sua avó solicitou que um médico boliviano, recém-chegado ao Hospital São José (um antigo hospital de Porto Velho, que funcionava na região central da cidade) a examinasse. Após a atenção e os cuidados dispensados pelo médico, as dores foram minimizadas e passou a se recuperar, mas o atrofiamento dos dedos de suas mãos não pôde ser revertido.

Esta foi a única crise de neurite de Tânia⁵, mas foi o suficiente para comprometer se corpo para toda a vida, com seqüelas irreversíveis e limitações contras as quais precisa lutar. Foi na procura pelo primeiro emprego que começou a sentir o olhar preconceituoso dos das pessoas em relação às deformidades. *“Quis levar a minha vida normal e eu sabia que estavam precisando de pessoas para trabalhar em supermercado, lojas. Eu chegava lá e eles falavam: ‘Não, já preencheu a vaga’. Ou ‘Não, fulana ficou de vir, se ela não vier eu te chamo’. Então você sente...”*.

Conseguiu emprego como doméstica na casa de um casal, mas não desistia de procurar emprego melhor nas lojas ou mercados de Humaitá. Como sempre recebia “um não” aos seus pedidos, decidiu mudar para a capital de Rondônia, um lugar onde as pessoas não saberiam que era portadora de hanseníase. Com a aprovação dos pais, foi morar com uma tia. *“Eu peguei e vim para Porto Velho porque lá a cidade é bem pequenininha e, então, o preconceito é bem maior. Foi quando eu terminei o ensino fundamental e conclui o ensino médio. Eu sonhava em ser professora. Era meu sonho ser professora. Não sei da onde eu tirei essa idéia, mas era o meu sonho e aí eu vim embora para Porto Velho.”*.

⁵ Essas crises costumam ocorrer mais de uma vez durante o processo de afecção, causando fortes dores nos nervos e seqüelas, como, por exemplo, a formação das garras nos dedos.

Imaginava que em Porto Velho poderia se tornar independente e construir uma família e se recusava a permitir que a hanseníase destruísse suas aspirações. Seu sonho de ser professora começou a tornar-se real quando aceitou o convite de um padre para ser voluntária em uma escola confessional. Iniciou o curso de magistério e dois anos após o voluntariado foi contratada como professora. *“Depois eu consegui o contrato do governo também e até hoje tô trabalhando, agora que eu estou parada por causa da fisioterapia, mas sempre tive contrato emergencial, trabalhei em uma escola particular, nunca senti esse tipo de discriminação...”*.

A conquista do emprego como professora reforçou a confiança que Tânia tinha em sua capacidade de superação, levando esta motivação para todas as esferas de sua vida, inclusive em relação à vida social e amorosa.

Eu me integrei na sociedade muito cedo, muito jovem. Saía, brincava, me divertia, trabalhava, tinha minhas amigas, minha família e namorava. Minha vida era normal como qualquer jovem. Nunca senti vergonha do meu problema, né? Sempre procurei ter uma vida normal e nunca tive vergonha de fazer nada.

Avaliou sua vida em Porto Velho como normal e tem a convicção que foi sua postura diante das dificuldades que a fez seguir com naturalidade o curso da vida. Tânia fala de seu esposo e filhas com alegria. Disse ser *abençoada* com a família que constituiu e cita o apoio de sua família em seu tratamento como fundamental. Casou-se aos 22 anos e logo teve sua primeira filha. Relatou que ao saber que estava grávida foi invadida por grande angústia. Era o medo de que sua filha possuísse alguma deficiência em razão da hanseníase ou da forte medicação que havia tomado por anos. Temia também não poder amamentar, algo que havia sonhado por achar esse ato de grande *beleza*. Além de pensar que não conseguiria cuidar da filha, tendo em vista a grave seqüela nas mãos.

Quando o obstetra dizia que seus medos não tinham fundamentos, resistia em aceitar essas informações. O temor permanecia indelével. Somente com o nascimento de sua filha pôde perceber que era possível ser mãe “completa”, cumprindo todas as funções maternas, pois não teve maiores dificuldades em cuidar dela, mesmo com a sua debilidade física. Além dessa, teve outras três filhas biológicas e um filho adotivo. Falou das filhas com orgulho, já são graduadas e o filho está concluindo o Ensino Médio. *“Graças a Deus nunca tive problema com meu esposo, nunca teve nada de discriminação, nunca escondi nada também, toda a minha família sabe, e eu tenho o apoio total da minha família no meu tratamento, graças a Deus.”*

O início do romance com o rapaz que se tornaria seu marido aconteceu ainda na adolescência. Estudavam juntos e relembra que o interesse foi recíproco e simultâneo. Ela já tinha atrofiamento nas mãos, mas ele nunca fez qualquer pergunta sobre o fato.

De tal forma, iniciaram o namoro. A Hanseníase e suas seqüelas no corpo de Tânia nunca eram mencionados.

Por vários anos seu marido - e até as suas filhas - não tinha conhecimento de que lutava contra a Hanseníase, como se houvesse um pacto que mantinha esse assunto velado. Se não havia perguntas, também não carecia de respostas.

Em relação ao meu esposo nunca tive assim uma cobrança, eu nunca tive uma pergunta o quê foi isso em suas mãos? Porque que aconteceu? Como foi? Eu nunca tive. Nunca tive uma oportunidade de chegar e dizer pra ele o quê que era. Ele também nunca me perguntou, também achei que não tinha necessidade de falar. A gente viveu sem entrar no assunto do que tinha sido e acontecido, qual a causa do atrofiamento. A mesma coisa aconteceu com as minhas filhas.

Com as freqüentes cirurgias para tentar corrigir o atrofiamento das mãos, Tânia começou aos poucos a introduzir o assunto nas conversas familiares. Além disso, uma de suas filhas foi secretária do médico que realizou essas cirurgias. *“Aos poucos a gente foi conversando e assim informalmente eu fui falando pra eles. Fui falando o porquê das cirurgias, a causa das garras, e assim no tempo que a Hanseníase já estava mais popular, já era mais conhecida, eles já sabiam o que era Hanseníase.”*

Acredita que a falta de perguntas por parte de seus familiares foi em respeito ao seu silêncio e por isso não se sentia pressionada por respostas. Para contrastar a sua história, conta que uma amiga não teve apoio da família.

Ela casou e o marido dela cobrava dela. Que era inválida, que não servia pra nada, não prestava pra nada, até que eles chegaram a se separar. Então quer dizer, o caso dela já foi diferente, ela é professora também, mas é professora de história. O caso dela foi diferente. Hoje ela tem medo de arrumar alguém e de sofrer de novo o tanto que já sofreu. Ela foi muito humilhada.

Emocionou-se ao contar essa história da amiga, uma vez que sua família foi sempre o apoio para o enfrentamento da doença, mesmo diante do silêncio ou das manifestações de carinho após o conhecimento do diagnóstico de Tânia. Sobre a situação da amiga aconselhou-a e falou algo que chama a atenção: *“Você vai arrumar alguém sim... no dia que chegar a hora e o momento da pessoa certa pra você, ele vai aceitar você como você é, do jeito que você é, só não pode começar com mentira, tem que começar já ele sabendo de tudo, pra ele ficar do seu lado e sem cobrança.”*

O interessante é que Tânia não teve a atitude que recomendou à amiga, levou anos para revelar de forma clara aos seus familiares o motivo do constante tratamento.

Para Tânia o preconceito começa entre as próprias pessoas que têm a doença, pois negam a moléstia e acabam antecipando o preconceito que acreditam que a sociedade tenha. *“Têm pessoas que nunca aceitaram a doença, e assim o próprio preconceito vem delas mesmas.”*. Destaca que é comum pessoas que estão em tratamento negarem a doença ao serem indagadas. Desconversam ou dizem que não conhecem o verdadeiro motivo, pois o médico deve ter se enganado no diagnóstico de hanseníase. Revelou o caso de uma prima que sofre por não compartilhar com a família e também não consegue seguir corretamente o tratamento por medo de as pessoas desconfiarem que ela tenha hanseníase. *“Eu imagino que deve ser até uma tortura ela viver dentro de casa, com a família com um problema desses, sem poder partilhar com a família, porque eles não sabiam o que ela tinha e ainda ficava tentando esconder da família e da sociedade.”*.

Ressaltou que este modo de agir prejudica a reabilitação, pois não seguindo o tratamento de forma correta não há possibilidades de fazer cirurgias de correção e suas seqüelas pioram. *“Lógico que existe preconceito, a gente sabe que existe como existe em qualquer outra doença também, como existe da cor, mas não é como antes quando as pessoas tinham medo da hanseníase, tinham medo do hanseniano. Então eu acho que está muito na cabeça do próprio paciente.”*. Reiterou que o único momento em que sofreu preconceito foi quando começou a procurar emprego, ainda na adolescência em Humaitá.

Tânia ao lembrar o início de seu tratamento, lamentou as escassas medidas terapêuticas da época, pois acredita que caso houvesse os recursos da atualidade, na fase em que descobriu a patologia, não teria ficado com as mãos tão comprometidas pela debilidade. *“Eu quando estava fazendo garra, meus dermatologistas eram dois lá do Osvaldo Cruz. Nas minhas avaliações, no meu retornou com eles, eles falavam: Olha, essa menina é tão bonita, uma professora, jovem, tá fazendo garra na nossa cara, e ninguém pode fazer nada pra ajudar ela. Eles não podiam mesmo.”*.

Nesta etapa da doença a paciente afirma que tentou diversas maneiras de reverter seu quadro clínico. Massageava as mãos com óleos medicinais, amarrava sandálias de borracha na mão envolvendo-as com ataduras e percebia que só estava prejudicando, não havia melhora. Indigna-se ao ver que atualmente existem várias técnicas para evitar ou melhorar as seqüelas e os pacientes não valorizam, não seguem corretamente as prescrições médicas.

Hoje eu vejo que tem pessoas que vem fazer fisioterapia, mas só vêm dois dias e somem, com duas garras no dedo e não quer fazer cirurgia. Fico pensando: “Meus Deus, o tanto que eu lutei pra isso não acontecer!” Hoje você faz se quiser praticamente, né? Hoje você tem todos os recursos, fisioterapia, tem aparelhos pra usar, tem cirurgias e infelizmente na minha época não era assim. Nem sempre foi assim e estou aqui lutando ainda, enquanto tiver uma luzinha lá no fim do túnel eu estou indo atrás, e é assim, continuo lutando até hoje.

Tânia em seu depoimento afirmou que se preocupava mais com a etapa do pós-cirúrgico para a correção parcial das garras. Seria o tempo que teria que viver dependendo de seus familiares, uma vez que não poderia usar suas mãos por um período considerável. *“Eu vou fazer uma cirurgia agora, e eu já tô pensando como será para cuidar da minha casa, porque eu vou depender totalmente de alguém pra fazer isso pra mim né? E eu nunca gostei disso, eu acho que toda a minha vida foi assim. Sempre fui muito independente e isso me ajudou muito.”*

Ao falar sobre as transformações corporais salienta que as mãos foram as mais prejudicadas e é isso que mais a incomoda.

Minhas maiores seqüelas foram nas mãos, tudo começou nas mãos, no pé eu tenho o quê? Eu tenho um dedo só no pé que tem garra, no pé direito eu tinha o mesmo dedo que tinha garra só que aí fiz cirurgia, aí ficou normal. No pé esquerdo eu tenho um dedinho com garra também, e assim na hora que quiser preparar para fazer cirurgia o doutor diz que faz, mas eu não dei muita importância ainda. Eu me preocupo mais com a mão, porque a mão eu preciso né? Agora o pé, não tem dado problema.

Falou da vergonha que sente quando vai à manicure. Disse sentir certa inveja das unhas e mãos das outras pessoas. *“Dificuldade a gente tem lógico, você vai no salão fazer unha, você olha a pessoa com a unha bonita, a mão perfeita, você pensa a minha também era assim, mas eu não deixo me abater. Penso que se Deus permitiu que acontecesse, tinha que ser assim, então assim será.”* Enfatizou que sua angústia é maior quando não consegue realizar atividades do cotidiano como, *amarrar o cadarço do tênis ou colocar um brinco.*

Em relação aos seus pés, declarou: *“E no meu pé (...) só que assim o que tem já é mais por causa da vaidade. Não posso mais andar de salto, sandalinha, rasteirinha, eu não posso porque tenho muitos calos né? Então eu tenho que ter muito cuidado para não abrir esses calos.”* No que diz respeito aos aspectos dos cuidados com o corpo, expressa ter bastante zelo, principalmente, porque suas mãos são totalmente anestesiadas e os pés com certo grau de insensibilidade. Utiliza luvas nas mãos ao cozinhar ou realizar qualquer atividade doméstica e sapatos especiais ou tênis.

Foi ao falar sobre os cuidados com o corpo que expressou a consternação por ter que abandonar alguns aspectos da vaidade.

Afeta sim a vida da gente, eu tiro assim por mim, como eu te falei eu sempre tentei encarar a realidade numa boa, sem preconceito, sem deixar me abater né? Hoje eu sou uma senhora de 51 anos, sou avó, mas eu reconheço que ainda sou um pouco vaidosa. Eu gostaria muito de poder andar de sandália de salto, até pouco tempo eu andava, até uns cinco anos atrás eu andava de sandália de salto, normal. Depois começou a fazer calo no pé. Agora no dia 28 foi formatura da minha filha da faculdade aí eu coloquei uma sandália de salto, tive que colocar um vestido, ahhh! Eu me senti o máximo (sorri).

Neste sentido acredita que a vivência da hanseníase é variável entre os gêneros. Pensa que o abalo na vida do homem acontece mais no âmbito trabalhista no papel de provedor da família, não desconsiderando esta esfera para mulher. Todavia, ressalta a ferida nos aspectos da feminilidade.

Muita roupa eu deixo de usar por causa do calçado, uso mais Jeans e camiseta, não tem como você colocar assim uma blusa social, é difícil afeta muito a vaidade da mulher. É tanto que tem gente que faz o tratamento aqui, que não aceita isso de jeito nenhum. Já o homem coloca qualquer camisa e está bem vestido ou põe um sapato mesmo, o sapato deles dá de por uma palmilha, o homem não precisa usar salto, se ele por uma calça jeans, uma camiseta e um sapato com uma palmilha ou mesmo o tênis ele está bem vestido. Já a mulher não, você imagina colocar um longo ou um vestidinho tomara que caia e por um tênis (sorrir) você nem compra...

Revelou que não abdicou totalmente dos sapatos de saltos, mas evita usá-los e ao utilizá-los redobra os cuidados com os pés. *“Mas aí é como eu te falei, quando eu chego que tiro, já tenho aquele cuidado de olhar se não machucou, se está tudo bem, se eu senti alguma dor já vou ver o que é, saber o porquê está doendo, se inchou um pouquinho...”*. Estes aspectos da vaidade são importantes para Tânia e ela se entristece por suas limitações, porém, não faz sentir-se menos valorizada.

Agradeço a Deus, porque se eu fosse uma pessoa parada eu não tinha conseguido viver uma vida normal como eu vivi até hoje. Eu tenho certeza que a minha família e o meu emprego que me ajudou a não me sentir discriminada, me sentir uma pessoa defeituosa, eu nunca me senti uma pessoa assim. Hoje eu me sinto uma pessoa com dificuldades para algumas coisas, mas por causa da idade também e muito tempo de doença...

A narrativa de Tânia foi detalhada, falou de seus sonhos e conquistas, sua determinação pela vontade de tornar-se professora e conseqüentemente a aquisição de sua independência, foi sua obstinação pela independência que a ajudou a não sucumbir à sua incapacidade física.

Nunca desistiu de viver normalmente sua vida e acreditou na sua capacidade de ser professora, esposa e mãe. Com dedicação segue o tratamento para reabilitação de suas mãos e confia que à medida que novas técnicas surgirem para o tratamento de hanseníase ela se beneficiará de todas, com o intuito reverter mesmo que parcialmente a seqüela deixada pela doença numa época em que pouco se podia fazer.

LUZIA

“Pensei que fosse tomar o remédio e ficar normal, não sabia que iria aparecer essas coisas tudo (os olhos ficam marejados). Eu não sabia que era assim, e agora?”

Luzia, 45 anos, casada, mãe de dois filhos, reside em um sítio no município de Alto Paraíso, localizado a quase 200 quilômetros de Porto Velho. Pareceu-me na primeira vez que a vi uma mulher bem disposta e com vigor, apesar de padecer há dias com uma úlcera plantar que havia se formado em razão da utilização inadequada de calçados. Há alguns meses teria tentado curar o ferimento em casa, mas ao perceber a ineficácia optou por procurar a médica que a acompanha num município com mais recursos. Foi para Ariquemes, mas a profissional a encaminhou para internação no Hospital Marcello Cândia. Foi sua primeira internação neste hospital e havia descoberto há dez meses a presença da hanseníase em seu corpo.

Estava para completar dois meses de internação quando a conheci e ela foi logo me dizendo que estava cansada do ambiente hospitalar, mas tinha fé que teria alta em breve, mesmo apresentado reações adversas a um medicamento. *“É muito ruim ficar esse tempo todo internada, nunca eu tinha passado tanto tempo longe de casa, fico preocupada.”*

Lamenta seu estado de saúde, afirmando sempre ter sido uma pessoa saudável e lembra que sua última internação havia acontecido há 20 anos, quando nasceu seu filho caçula. *“Nunca fui de ficar doente pra ficar internada assim.”*

A preocupação com os filhos e com o marido a deixava ansiosa, até mesmo chateada. Acreditava que já estariam adaptados a sua ausência, mas pensava que deveria estar sendo difícil para eles, pois é ela quem cuida dos afazeres domésticos, além de ajudá-los nas atividades das quais provêm o sustento da família: o cultivo do pequeno sítio. *“Não sei como eles tão se virando por lá. Fico preocupada, mas sempre falo com eles por telefone. Eles também ficam preocupados, depois que descobri essa doença, eles parecem que ficam com mais cuidado comigo, tanto os filhos quanto o marido.”*. Sente-se mais querida pelo marido e pelos filhos após a detecção da doença, destacando os cuidados que eles têm demonstrado.

Relatou que seus primeiros sintomas do mal de Hansen foram diferentes do que ocorre com a maioria dos pacientes, pois não havia perda da sensibilidade e nem dormência.

Comecei achar estranhas umas manchas na minha perna e nos meus braços. Não tinha aquilo. Minha pele era bem limpinha e apareceram umas manchonas feias, sabe? (aponta para os lugares das manchas, atualmente mais suavizadas). Era estranho porque não era dormente. Falam que a da hanseníase é dormente, mesmo assim resolvi ir ao médico em Ariquemes.

As manchas a incomodavam, afinal o surgimento nos braços e nas pernas desencadeavam uma série de perguntas das pessoas que a viam. Preocupava-se também porque trabalhava diariamente exposta ao sol, podendo ser o sinal de uma doença grave como o câncer.

Ao começar tomar os remédios manifestou alergia a uma substância da qual não soube precisar o nome, carecendo ser suspensa tal medicação. Sua pele escureceu e começou a engordar. *“Essa doença muda o corpo da gente, depois que comecei a tomar os remédios minha pele escureceu muito. Não era preta assim e também engordei demais. A pele já tá melhorando, agora essa gordura... (sorri). Fica feio, né? As pessoas ficam é com medo de tão feio que a gente fica.”.*

O sorriso de Luiza disfarçava uma preocupação, pois embora as manchas comessem a desaparecer, seus pés não indicavam melhoras. *“Fico preocupada mesmo é com esse pé, não consigo entender porque não sara.”.*

Falamos sobre as suas dúvidas, pois jamais teria recebido informações e orientações precisas sobre a doença. Seu conhecimento era da conversa com outros pacientes, mas não sabia das possíveis transformações no corpo e as adaptações que o tratamento requer. Entristeceu-se ao ir percebendo como a hanseníase muda a vida de uma pessoa.

Pensei que fosse tomar o remédio e ficar normal, que não fossem aparecer essas coisas tudo (os olhos ficam marejados). Eu não sabia que era assim. E agora? E eu que tanto gosto de ir pra roça, cuidar da minha horta e colher café. Agora sim tô triste, porque sei o que essa doença faz com a gente.

A falta de conhecimento das conseqüências do mal de Hansen permitia certa acomodação considerando que não sabia da necessidade dos cuidados, pensando que ao término do tratamento poliquimioterápico estaria totalmente livre de cuidados médicos e não precisaria de vigilância em relação ao seu corpo, pois estaria curada.

Certamente estará curada, todavia, a atenção com as possíveis alterações corporais a acompanhará ao longo de sua vida. A tristeza transpareceu no semblante de Luzia, afinal como poderia conviver com tamanhos cuidados levando em conta seu trabalho na roça. *“Nem sabia que eu não podia ficar muito tempo no sol. Pensava também que podia usar qualquer*

calçado, mas agora tenho que ter é mais cuidado pra não machucar meus pés e minhas mãos, né?”.

Os esclarecimentos a fizeram refletir sobre as atividades laborais que realizava sem saber que poderiam estar lhe prejudicando. Porém, não imaginava como seria sua adequação ao retornar para casa. *“Fico pensando nessas coisas porque moro em sítio e você sabe que quem mora em sítio trabalha no pesado e pega sol. Não sei como vai ser quando eu voltar.”.*

Emergiu então a dúvida sobre o contágio. Como ela poderia ter sido contaminada? Não entendia de onde ou de quem a hanseníase chegou em sua vida. Quem seria o potencial transmissor da patologia que viria provocar tantas mudanças no seu modo de vida? *“Não imaginava que era tão assim. Como que pega isso? É de geração é? Mas meus pais disseram que meus avós nunca tiveram isso, ninguém tem lá em casa.”.*

Lembrou de uma vizinha que tinha sido diagnosticada com mal de Hansen depois do aparecimento de uma mancha dormente, mas achava pouco provável ela ter lhe transmitido a moléstia. Ao longo da conversa chegou à conclusão que não mais adiantaria tentar descobrir quem havia lhe transmitido, mas carecia se cuidar para não ter maiores problemas. *“Agora tenho que cuidar não tem outro jeito, mas tô meio assim porque eu nem imaginava que a hanseníase dava tanta complicação.”.*

O abatimento de Luzia era compreensível. Era a primeira vez que teve a oportunidade de tirar suas dúvidas, que lhe assolavam há tempo.

Conversando com os profissionais do hospital descobria que as notícias não eram animadoras, mesmo sabendo que logo poderia estar curada. Sua preocupação relacionava-se com o redimensionamento de sua forma de viver, principalmente na esfera laboral. Incomodava também as mudanças em seu corpo e como elas ficariam visíveis para todos verem e imaginar o que aconteceu com ela. *“Sempre tive muita saúde, não vivia em médico, agora de vez em quando tô no médico.”.*

Disse ter se espantado ao chegar ao hospital, pois nunca tinha visto tantas pessoas com deformidades. Pacientes sem as mãos e sem os pés aterrorizavam Luzia, imaginando que aquilo também poderia acontecer consigo. *“Por isso que quando cheguei aqui achei estranho as pessoas sem as mãos, sem dedos. Outros, sem o pé. Fiquei com medo. Perguntei a enfermeira se meus dedos também iriam cair.”.* A enfermeira explicou que aqueles pacientes chegaram a tal situação em razão de terem descoberto a hanseníase em estágio avançado ou

por não terem feito os cuidados necessários. Acontece que Luzia não sabia quais cuidados eram esses que a enfermeira tinha comentado. Também não pediu orientações mais detalhadas. *“Na verdade eu nem sabia e nem sei direito como é essa doença. Por isso quando a médica falou que eu estava com hanseníase nem liguei muito. Só agora tô sabendo o que ela causa.”*

Ao saber da infecção não teria temido as conseqüências da doença em si, mas o preconceito. *“Sei que senti medo, ficava meio com medo das pessoas se afastarem. Mas isso não aconteceu não, Graças a Deus.”*. Mesmo não tendo passado por episódios que caracterizassem preconceito ou exclusão, Luzia acredita que existe e teme vivenciar uma situação constrangedora. *“Nunca sofri preconceito. Mas a gente sabe que têm pessoas com muito preconceito”*. Por isso, quando perguntada pelos vizinhos a razão das internações ou consultas prefere desconversar e não tecer comentários sobre o acometimento. Para ela o que importa é que sua família, marido e filhos, apóiam-na e não a discriminam.

DANIELA

“Eu vivo numa expectativa constante. Sempre estou na expectativa que vou melhorar. Não fico pensando se tá demorando. Deixo correr. Do jeito que acontecer tá bom.”.

A jovem Daniela tem 24 anos e é oriunda do município de Cacoal, há aproximadamente 500 quilômetros da capital. Contudo, reside com os pais na comunidade Santa Marcelina há um ano e dez meses, tendo sido a alternativa para viabilizar a realização de seu tratamento.

Há 10 anos descobriu a hanseníase, estando na adolescência, em pleno ciclo escolar, que precisou ser interrompido, adiando seus sonhos e limitando as atividades de uma jovem cheia de aspirações. Precisou viver anos em ambientes hospitalares, dividindo seu tempo entre sessões de fisioterapia e cirurgias reparadoras.

Aos 14 anos apareceram os primeiros sintomas da hanseníase, mas como fugiam do padrão, como manchas, falta de sensibilidade, úlceras ou nódulos, o diagnóstico levou dois anos.

Num dia comum voltando da escola Daniela sentiu que sua marcha estava diferente. Percebeu que faltava força no pé e não conseguia erguê-los. O pai ao ver a filha caminhando daquela forma imediatamente perguntou o que havia acontecido. Disse não entender o que estava acontecendo, mas estava praticamente sem força para caminhar. O pai preocupado buscou os serviços médicos num posto de saúde em Cacoal e o médico teria informado que suspeitava de uma doença grave e preferia não fornecer o diagnóstico antes da realização de exames, porém receitou 80 injeções de uma medicação que Daniela relatou não mais lembrar o nome.

Diante desta orientação, o pai dela optou por buscar outro médico, pois achou absurda a prescrição de um número tão elevado de medicação sem obter o diagnóstico correto. As respostas não eram animadoras e o segundo médico que a examinou também desconfiou de uma doença rara, que ainda não havia sido diagnosticada em nenhuma pessoa no estado de Rondônia e por isso teria que ir a Brasília passar por uma série de exames para confirmar sua hipótese.

Foram dias de muita angústia para Daniela e seus familiares, que não compreendiam o que havia acontecido com a adolescente que, de forma repentina, tinha sido abatida por uma patologia desconhecida. Os pais em dificuldade financeira não tinham condições de levar a filha a Brasília, mas como percebia que seu estado clínico se agravava dia a dia, resolveu emprestar dinheiro para que pudesse levá-la ao local indicado pelo médico.

Os resultados dos exames feitos em Brasília confirmavam uma enfermidade rara: polimiopatia inflamatória. Uma doença rara que atinge o sistema nervoso, causando o enfraquecimento dos nervos e, conseqüentemente, a perda dos movimentos dos membros. O acompanhamento foi realizado pelo médico de Cacoal, que a tratou durante um ano e seis meses.

Seu estado se agravava e a perda da força muscular da perna direita evoluiu, começou a manifestar na esquerda também e em um dos braços. *“Eu ficava preocupada porque ao invés de melhorar eu estava piorando. Os remédios não melhoravam nada. Teve um dia que cheguei a pensar que não iria mais andar, porque cada vez estava mais difícil pra andar.”*

Durante aproximadamente dois anos de tratamento sua vida ficou limitada a sua casa. Não conseguia freqüentar a escola e nem ao menos realizar atividades simples do cotidiano, como ir ao supermercado ou a casa de amigos. Os olhares das pessoas a incomodavam. *“Comecei a ficar tipo com depressão. Quando saía de casa, parecia que todo mundo estava me olhando, sabe? Por isso, preferia ficar só em casa.”*

Sem melhora alguma da filha, o pai não sabia mais como ajudá-la. Foi quando uma vizinha que tinha se mudado de Cacoal para Porto Velho retornou para visitá-los e disse a eles que trabalhava no hospital Dr. Marcello Cândia. Achava por bem levá-la à instituição para encontrar a razão de seus sintomas, uma vez que o tratamento até então não tinha tido êxito. Informou que as características apresentadas pela adolescente assemelhavam-se aos da hanseníase, mas somente o especialista poderia confirmar a suspeita.

Surgia uma nova esperança para Daniela e seus pais. Com o apoio da vizinha chegaram até a Casa de Saúde Santa Marcelina. Apenas como o exame clínico foi diagnosticado o mal de Hansen e começaram imediatamente a poliquimioterapia.

Daniela e o pai não conheciam informações sobre a doença, mas já haviam sido alertados pela especialista que era um tipo raro, pois não apresentava os sintomas mais comuns. *“Depois de uma semana fui fazer exame. Deu que era hanseníase, de um tipo bem*

raro, porque não dá mancha, não dá dormência. Só fui perdendo o movimento mesmo. Outro sintoma não deu, por isso que foi difícil de descobrir.”.

Seu tratamento poliquimioterápico durou um ano e meio e com frequência estava na instituição para acompanhamento. Daniela disse não ter se preocupado com a descoberta por não conhecer o que a doença provocava. Na verdade, buscava ansiosamente pela recuperação de seus movimentos que estavam cada vez piores. Portanto, encontrar a razão do enfraquecimento de seus músculos era um alívio e alimentava a esperança de ficar curada. Era a expectativa de retomar sua vida normalmente.

Destacou que ao descobrir a hanseníase outros pacientes se dirigiam a ela para amedrontá-la, destacando as perdas dos membros. Ao andar pelo hospital e ver que havia muitos pacientes com falta dos membros, apavorou-se. *“Fiquei muito assustada, com medo, e aí eu comecei a andar no hospital e ver os pacientes. Nossa, fiquei aterrorizada! Comecei a chorar desesperada.”.* A médica, então, conversou e a orientou sobre a patologia. O alívio veio por meio dessas informações e assim percebeu que havia muitas pessoas sofrendo tanto quanto ela. *“Mas se ela não for tratada, destrói mesmo”*, foi a esta conclusão que chegou depois da conversa com a médica.

Ao ver pessoas sendo amputadas e tendo os membros atrofiados passou a enxergar sua debilidade como mínima, se comparada ao sofrimento daqueles pacientes. *“A gente acha que está muito sério o problema da gente, mas pra alguém está mais difícil ainda. Então eu agradeço muito a Deus porque o meu não chegou a atrofiar nada, não teve que cortar nada, Graças a Deus.”.* Ao tomar ciência das debilidades provocadas pela doença, sabia que não seria fácil o enfrentamento. *“As pessoas ficavam deformadas. A hanseníase, se não tratar é terrível, destrói o corpo, fica todo deformado. Por isso no começo eu me assustei quando eu descobri que tinha hanseníase, e vi essas pessoas sem pernas, sem dedos, eu me assustei muito.”.*

Acreditando que após o tratamento poliquimioterápico estaria totalmente curada, Daniela e os pais mais uma vez se decepcionam com o prognóstico, pois novamente exigiria sacrifícios deles. A forma rara da hanseníase tinha atingido significativamente seus nervos e seriam necessárias algumas cirurgias para tentar reverter, mesmo que parcialmente, seus movimentos. Daniela teria vencido, apenas, uma etapa do tratamento.

Sua primeira cirurgia foi de neurolise, uma limpeza dos nervos para retirada dos bacilos mortos, uma vez que são eles os causadores das incapacidades em hanseníase. A partir da segunda cirurgia em diante foi para reaver o movimento e o posicionamento dos pés: cirurgia do pé-caído.

Como se não bastasse anos de reclusão e interrupção de uma vida em função da busca pelo diagnóstico, novamente as notícias não eram animadoras. As primeiras cirurgias não tinham tido o efeito previsto pela equipe médica. *“Ele fez a primeira cirurgia pra levantar o pé e não deu certo. Fez em um pé e não deu certo, aí fez no outro pé e também não deu certo.”*.

O pré e pós-operatório complicava-se com a distância da cidade onde Daniela residia. A recomendação era que as sessões fisioterápicas fossem realizadas diariamente e isso era inviável para ela, pois não tinha como ficar tanto tempo longe de casa, além da dificuldade financeira que seus pais possuíam para manterem as viagens e para acompanharem a filha.

Diante desses obstáculos sua recuperação era bastante lenta e não alcançava o resultado desejado. Mesmo com tantas dificuldades, não se deixava abater e passou por mais dois processos cirúrgicos nos pés, também sem sucesso. No total, foram seis cirurgias em tal espaço de tempo.

Sua sexta cirurgia aconteceu em 2009. Eu havia participado do processo porque era psicóloga da instituição na época e este período foi bastante complicado para Daniela, pois já não acreditava mais na reversão de seu quadro e planejava desistir do tratamento. Foram feitos alguns atendimentos e com o apoio da equipe ela se motivou a tentar mais uma vez. Foi neste procedimento que um de seus pés recuperou boa parte da força muscular. *“Melhorou muito. Eu puxava bastante pra andar. Claro que não fica mais 100% normal, mas em vista do que estava... Nossa, acho que tá uns 80%.”*.

Foi neste período que seus pais decidiram deixar sua casa em Cacoal e morar na Comunidade. Conseguiram uma casa cedida pelas Irmãs Marcelinas e assim puderam passar mais tempo com a filha. Daniela precisava realizar duas sessões de fisioterapia diariamente e a permanência da família no local propiciou um avanço significativo em seu tratamento.

Ah! Depois que comecei a fazer o tratamento certinho melhorei muito. Eu usei muito tempo um aparelho que prendia no sapato e na perna pra me ajudar a caminhar. Fazia a fisioterapia direitinho, tudo isso ajudou muito. Fora que meus pais tão aqui comigo. Porque antes me sentia muito sozinha. Então, a gente conversou e meus pais acharam melhor a gente vir pra cá até terminar meu tratamento.

Morando na comunidade, logo a mãe conseguiu emprego na instituição e o pai também se empregou numa empresa das usinas do Madeira. Parecia que, finalmente, a vida de Daniela e seus pais estavam se organizando.

A falar da decisão dos pais em lhe acompanharem em tão árdua jornada a emocional. *“Eles mudaram a vida deles por causa de mim. A gente nunca imaginou vir morar aqui, nem pensava. E eles fizeram isso por causa de mim. Isso mostra que eles me amam muito. Abrir mão de tudo para vir para cá. Eu fico muito contente, até me emociono. Desculpa!”*.

As cirurgias sempre causavam bastante angústia em Daniela, principalmente por causa das expectativas do pós-cirúrgico e a recuperação da força muscular. Pouco temia pelo momento do procedimento. *“Eu ficava com muito medo no começo. Hoje eu não tenho tanto medo igual eu tinha. A gente sempre fica um pouco preocupada, apreensiva, mas não é igual antes.”*. Acredita que a necessidade dos procedimentos e a vivência em ambiente hospitalar por longos períodos fizeram-na superar seus medos.

Seu desejo é de caminhar livremente, sem o medo de cair e também livrar-se dos aparelhos que a impedem de usar sandálias e alguns modelos de roupas. *“Operando eu vou andar melhor. Não vou precisar do aparelho. Vou poder usar short, vou poder usar saia. Não vou precisar tanto ficar aqui no hospital.”*. Salientou que só veste calça jeans porque sente vergonha do aparelho que fica preso às pernas e assim evita as perguntas das pessoas. *“Para não ficar dando explicação eu fico direto de calça para não aparecer tanto o aparelho. Imagino que para um homem não é tanto assim, porque ele não usa vestido. Agora para a mulher é mais difícil.”*

Falou que nunca se sentiu discriminada, mas já ouviu muitos comentários negativos em relação aos pacientes hansenianos. Ressaltou que, mesmo quando não conhecia seu diagnóstico, os amigos não se afastaram. *“Sempre tive amizade. Eles iam lá em casa e ainda vão. Agora é porque eu estou morando aqui, mas quando eu vou pra lá, vou na casa de todo mundo. Todo mundo me recebe muito bem.”*. Disse sentir-se privilegiada pelos familiares e amigos que tem. É da companhia deles que mais sente falta.

Sobre a mudança de cidade e sua adaptação à comunidade Santa Marcelina revelou estar acontecendo paulatinamente, mas anseia o retorno para sua cidade de origem o quanto antes. Por estar “presa” em um ambiente hospitalar enfatiza que não fez muitas amizades. *“Foi meio ruim de me adaptar, mas agora eu já gosto daqui. Mesmo assim eu ainda prefiro a*

minha cidade. Não tenho do que reclamar do hospital, sempre me trataram muito bem. Agora pra morar é complicado, nasci lá, já estou acostumada lá.”.

No intuito de ocupar seu tempo e de certa forma retribuir à instituição os serviços oferecidos para ela, Daniela passou a fazer parte do grupo de voluntários do hospital. Passava pelo menos três tardes por semana auxiliando outros pacientes na oficina de artesanatos. *“Ocupa a cabeça, né? Conheço outras pessoas também e é muito bom. E aí eu ajudo o hospital, porque eles já me ajudaram tanto. Faço o que posso.”.*

Em relação a seu processo de escolarização relatou entristecer-se muito com o fato de ter interrompido em função dos longos períodos de internação. Disse sempre iniciar o ano letivo e nunca concluí-lo, pois seu tratamento exigia uma dedicação praticamente em tempo integral. *“Paro pra pensar e vejo que já era pra eu ter terminado meus estudos, há muito tempo. Mas não foi por falta de interesse, foi por necessidade.”.* As constantes cirurgias impediam que Daniela retomasse sua vida normalmente, adiando o sonho de cursar uma faculdade. Pensa que nos próximos anos poderá retomar a vida escolar e conquistar o sonho de ingressar num curso superior. *“Tenho vontade de fazer uma faculdade e se Deus quiser vou fazer.”*

Deseja cursar fisioterapia em função da experiência que teve enquanto paciente. Enfatizou que foram as sessões que a auxiliaram após as cirurgias na recuperação de seus movimentos e se não fosse elas continuaria passando por procedimentos cirúrgicos sem êxito.

Outro aspecto abordado foi a dificuldade que passou a ter em estabelecer vínculos amorosos, após a descoberta da hanseníase. A manifestação da doença ainda na adolescência desencadeou certa reclusão, evitando lugares públicos e a formação de novos laços. O medo do preconceito e por recusar-se dar explicações a todo instante sobre seu estado de saúde influenciaram na adoção desta postura. Contudo, a vivência de experiências na luta contra moléstia permitiu a reflexão sobre algumas de suas atitudes e ensinou-a a superar muitos de seus medos.

No começo eu demorei muito para começar a namorar por causa disso, entendeu? Porque eu tinha vergonha de falar e a pessoa não entender, mas bobeira da cabeça da gente, porque ele vai entender, se ele gostar vai entender. Demorei pra me envolver com alguma pessoa por causa desse bloqueio que eu tinha - vergonha. Mas hoje não. Hoje eu tenho mais a consciência que quem gostar de mim, vai ter gostar de mim do jeito que eu sou.

As entrevistas com Daniela aconteceram em meados de dezembro de 2010, período que estava fazendo planos para o ano seguinte. Falou do quanto estava confiante em sua recuperação e acreditava que a cirurgia que faria no início de 2011 seria a última e assim poderia retomar sua vida e trilhar novos caminhos, que a levassem para as conquistas de seus sonhos. *“Vai melhorar tudo na minha vida. Volto para minha cidade, vou poder estudar normal, não vou perder ano de estudo, então vai melhorar, vai mudar radicalmente. É isso que eu espero.”*

Daniela é uma jovem que teve parte de sua adolescência interrompida por uma enfermidade que impôs profundas mudanças em seu viver. Sua história é permeada de esperança e sonhos. As expectativas sempre fizeram parte de seu tratamento e por sua vez, muitas frustrações também. A abnegação dos pais foi a fonte de onde Daniela nutriu suas forças para lutar contra uma doença que trouxe tantas transformações para a família. O desejo de recuperar-se e de um dia melhorar consideravelmente sua marcha levou essa jovem a dedicar dez anos de sua vida a alcançar tal objetivo. Seu empenho e dedicação ao tratamento foram tidos como exemplos pela equipe multidisciplinar do hospital. Daniela é uma mulher que não desistiu de seus sonhos, representada por suas próprias palavras, *“apenas, os adiei”*.

TEREZA

“Quando soube dessa doença nem sabia o que pensar. Tive muito medo, quis separar meus pratos, copos e colher. Nem queria deixar ninguém sentar na minha cama. Medo de passar pra minha família e medo de me isolarem - e também do preconceito.”

Ao chegar ao alojamento 27 logo avistei uma senhora deitada, ela imediatamente levantou e mandou-me entrar. Sentei à beira da cama dela e me apresentei. Disse a ela que era psicóloga e fazia uma pesquisa na qual ouvia as histórias de mulheres com hanseníase, suas dificuldades e superações. Mesmo antes de terminar minha fala, dona Tereza logo foi dizendo que gostaria de contar um pouco de sua vida, ainda mais porque *“essa doença é danada”*.

Tereza é amazonense e tem residência no município de Apuí (AM), mas está em Rondônia para se tratar. É casada e mãe de dez filhos. Trabalhou toda sua vida no campo e nos últimos tempos tem se dividido entre sua casa e a casa dos filhos.

É uma senhora simples, mas com grande sabedoria sobre a vida. Lamenta ser analfabeta, cuja frustração compensa vendo as conquistas acadêmicas de seus filhos. Acredita que os estudos foi o mais significativo dos valores que deixou para eles.

Descobriu que é portadora da hanseníase há três anos em um posto de saúde no município de Apuí. Os filhos, incluindo uma filha que trabalha na área de saúde, decidiram que seu tratamento fosse feito no hospital das Irmãs Marcelinas em função de ser referência na região. Seguindo a orientação dos filhos, regularmente realiza as consultas e exames prescritos pelos profissionais que lhe acompanham.

Tereza e a filha estavam no alojamento do hospital há aproximadamente 15 dias, pois passaria por uma série de exames laboratoriais. Aguardariam os resultados para apresentar aos médicos responsáveis, tendo em vista a distância e as barreiras geográficas que tinham que enfrentar para chegar a Porto Velho. De acordo com Tereza as condições da estrada que liga o município do Apuí ao estado de Rondônia são lastimáveis, sobretudo na época das entrevistas, que era período chuvoso.

A descoberta da hanseníase foi considerada por Tereza como um acaso, mesmo com alguns sintomas que lhe incomodavam há anos. As dores nas pernas, nas articulações e as febres esporádicas, seguidas de calafrios, eram os sinais. Sempre que sentia tais incômodos

procurava o posto médico e a hipótese dos médicos era que se tratava de reumatismo. Assim, foi medicada inúmeras vezes. Quanto às manchas características da hanseníase em seu corpo, foram diagnosticadas como crise alérgica. *“Os médicos me diziam que era reumatismo. Tomei uma vez oito injeções de benzetacil e de nada adiantava. Depois de muito tempo eles passaram remédios para reumatismo e até pra alergia. Fizeram os exames e deu que era hanseníase.”*

Conforme Tereza, o pedido dos exames para detecção da hanseníase só aconteceram em razão da cobrança da filha que é funcionária de uma unidade de saúde. Do contrário, pensa que seus sintomas estariam sendo tratados como reumatismo. *“Demorou tanto tempo pra eu descobrir. Eu era inocente, via as manchas e não sabia o que era. Mostrava pros médicos e eles falavam que era alergia. Acho que era porque eles não tinham muito experiência.”*

Revelou que estava há anos com as manchas nas costas e nas pernas próximo à virilha. Não percebeu tais alterações no corpo porque não se sente à vontade em ficar sem roupas. Mesmo quando está com o marido não gosta e sempre prefere esconder seu corpo. Por acaso, uma de suas filhas percebeu as manchas quando ela levantou a blusa para se coçar. A filha se assustou e ao examinar suspeitou de hanseníase e imediatamente a levou para o posto de saúde. O curioso nesta história é que Tereza havia ido recente para Manaus realizar uma cirurgia de períneo e naquele lugar permaneceu alguns meses na casa de familiares. Neste período, não foi percebido as alterações na sua pele.

Quando soube dessa doença nem sabia o que pensar. Tive muito medo. Quis separar meus pratos, copos e colher. Nem queria deixar ninguém sentar na minha cama com medo de passar pra minha família e medo de me isolarem. Tinha também medo do preconceito, né? Ainda existe muito. Eu mesma nunca sofri isso, mas conheço pessoas que foram abandonadas pelo marido, pela mulher e até pelos filhos.

O medo de Tereza era ser discriminada, além do receio em contaminar sua família.

Por várias vezes foi ao posto médico para ser orientada sobre a doença, onde foram esclarecidas as suas dúvidas, assegurando-lhe que estava em tratamento e por isso não transmitiria o bacilo. *“Meus filhos sempre falaram que eu era tola, que essa doença não é mais essas coisas toda. Mas sei lá. Passei muito tempo preocupada, aí os enfermeiro lá do posto do Apuí conversaram muito comigo, até eu ir melhorando.”*

Mesmo com os esclarecimentos tinha a preocupação com as modificações que poderia sofrer em seu corpo. *“Tive medo de morrer feia, porque essa doença muda muito a gente. Essas manchas são feias (levantou a saia e me mostrou as manchas que ainda têm nas pernas).”*

Sobre o preconceito afirmou nunca ter sofrido, porém lembra de algumas cenas que aconteceram com dois vizinhos também infectados pelo mal de Hansen. Um deles é um senhor, morador do Apuí, que se sentia muito envergonhado em função das úlceras que possuía nos pés, provocando os olhares de exclusão das pessoas do lugarejo. Outro caso é de uma senhora que foi abandonada pelo marido e logo após foi isolada numa casa na floresta, construída pelos filhos.

Tereza relatou que tais episódios ampliaram o medo de ser discriminada e por algum tempo evitou contato com pessoas de seu círculo social, limitando sua convivência com seus familiares. Disse conhecer várias pessoas hansenianas em sua comunidade, mas destaca que eles não assumem o diagnóstico em razão do medo da exclusão social. *“É minha filha, ainda tem muito preconceito, mas eu não nego porque nem tem como. Essa é uma doença danada.”*

A procura pelo hospital Dr. Marcello Cândia ocorreu quando já estava em tratamento e disse ter sido fundamental para aliviar suas angústias, pois mais uma vez lhe explicaram questões sobre a doença, levando-a a entender melhor como acontecia a transmissão, o tratamento e as incapacidades físicas. *“Conversaram comigo e disseram que eu ia ficar boa, que as coisas não eram como antes. Aí fui me acalmando.”* O imaginário de Tereza sobre a hanseníase permanecia sendo o da lepra - doença que mutilava e excluía.

Passei um tempo na casa de uma filha minha e a minha neta queria dormir na cama comigo. Eu não deixava de jeito nenhum, eu sabia que não passava mais, porque eu já tava tomando os remédios, mas eu sempre tive medo. Ela chorava para mãe dela, que eu não deixava ela dormir comigo e minha filha dizia que era besteira minha, que eu deixasse ela dormir comigo, mas achei melhor não.

Diante do medo de uma doença que carrega um estigma milenar, que deixa marca nos corpos, denunciando a afecção, o imaginário de Tereza era de que poderia ser ela portadora de uma *“desgraça”* e, por isso, preferia manter certo distanciamento de seu círculo social. Atitude que só foi modificada após anos de diálogos com as equipes que lhe acompanhavam.

Por não compreender a origem da contaminação e a cadeia de transmissão, Tereza intrigava-se por não saber como estava com aquela doença. *“Não sei como é isso minha filha,*

como posso ter pegado essa doença se na minha família nunca ninguém teve. Diz uma coisa, quanto tempo ela fica dentro da gente?”. Expliquei a ela, de maneira bem simples, como ocorria a cadeia de transmissão e o tempo de incubação da doença. Ao falar do tempo de incubação, Tereza lembrou que um de seus genros teve hanseníase, mas que há bastante tempo teria feito o tratamento. Passou a imaginar que seria um possível transmissor. “Meu genro teve lá no Maranhão. Meu filho disse que essa doença dá bastante pra lá. No Amazonas e aqui em Rondônia também, né?”.

Relatou ter feito um voto com Deus para ajudá-la a cumprir o ano de tratamento poliquimioterápico para que não esquecesse um só dia da medicação. *“Terminei os remédios sem falhar um dia e paguei a promessa”.* A religiosidade se repete em vários depoimentos como um aspecto fundamental no enfrentamento da patologia.

Após três anos do diagnóstico do mal de Hansen Tereza ainda apresenta inúmeras manchas ao longo de seu corpo e isso a incomoda bastante. A dormência é outro fator que a aborrece, dificultando sua marcha e, segundo ela, tornando-a mais dependente. *“Minha filha deixa eu te perguntar. Essas manchas vão sumir? E essa dormência nos meus pés Eu tinha a pele tão limpinha. Eu sou morena e minha pele não tinha manchas. Acho que ainda tem nas costas também (levantou a blusa para eu ver. Havia várias manchas).”.* Disse sentir-se muito triste com a demora na remissão das marcas em seu corpo. Considera a mancha que tem no rosto a “declaração” de seu diagnóstico. *“Quando as pessoas vêem a mancha no meu rosto já perguntam o que é. Eu digo, porque não tem como esconder.”*

Sua atenção com os pés, mãos e olhos redobram, mas sente dificuldade em utilizar os sapatos fechados prescritos pelos médicos. Os cuidados com a pele são feitos com hidratantes a base de uréia e óleo mineral. Conta que utiliza regularmente, pois seu maior desejo é que as manchas desapareçam. Pensa que ter sido acometida pela hanseníase numa época em que está aposentada facilitou sua recuperação, pois não saberia como lidar caso ainda trabalhasse na agricultura, sua principal ocupação por 60 anos. Durante sua narrativa perguntou-me se esses cuidados seriam por toda vida e comparou a hanseníase à aids. *“Essa doença é quase como a aids, né? Tem que cuidar pra vida toda.”.* Esclarecemos as diferenças e Tereza demonstrou melhor entendimento.

No que diz respeito ao seu relacionamento com o marido relatou ter uma boa convivência, contudo passa boa parte de seus dias nas casas das filhas. Para ela, os primeiros

anos de casada com o marido foram de muito amor e que ao longo dos anos alguns fatores - como o desejo sexual diminui, e aí a paixão cede lugar ao respeito e à compreensão. *“Já estamos velhos, né? Não tem mais aquele fogo como antes, tanto que nem ele via as manchas das minhas costas. Mas antes era um fogo (sorri). A gente vive junto, se respeita, mas não é mais como no começo.”*. Com o descobrimento da hanseníase o marido foi essencial na superação de seus temores e apoio para a realização do tratamento.

Tereza demonstrou simplicidade ao se expressar, mas seu entendimento sobre aspectos da hanseníase, quando lhe explicados, eram bem compreendidos.

A hanseníase proporcionou maior contato de Tereza com o próprio corpo, pois foi instruída a olhar e a tocar a si mesma como forma de detectar possíveis alterações - práticas que não eram de seu hábito, pois como se define, é uma mulher da floresta e tem muito pudor com o corpo.

Foi desafiada por uma doença que afeta prioritariamente partes funcionais do corpo e seu órgão de revestimento, a pele, causando-lhe vergonha e medo da exclusão. Seu enfrentamento e transposição dos obstáculos impostos pelo mal de Hansen são superados diariamente. Os anseios e temores são verdadeiros empecilhos na aceitação de sua condição. Todavia, a esperança do desaparecimento das seqüelas alimenta a motivação de uma “cura completa”.

**UMA POSSÍVEL LEITURA DAS EXPERIÊNCIAS DE
MULHERES VIVENDO COM HANSENÍASE**

MULHERES CONTEMPORÂNEAS DA AMAZÔNIA DIANTE UMA DOENÇA MILENAR

*De manhã cedo essa senhora se conforma
Bota a mesa, tira o pó, lava a roupa, seca os olhos.
Ah! Como essa santa não se esquece de pedir pelas
mulheres.
Pelos filhos, pelo pão
Depois sorri, meio sem graça
E abraça aquele homem, aquele mundo
Que a faz assim, feliz
E agradece ao destino aquilo tudo
Que a faz tão infeliz
Essa menina, essa mulher, essa senhora
Em que esbarro toda hora
No espelho casual
É feita de sombra e tanta luz.
De tanta lama e tanta cruz
Que acha tudo natural.*

(Elis Regina⁶)

O jeito de ser feminino apresentado dentro do imaginário social como uma função relacionada ao cuidado, à dedicação e à resignação, tal qual vemos nas palavras da música em epígrafe, também apareceram nas histórias e nas experiências relatadas pelas mulheres com quem conversei para realizar este trabalho.

Percebemos nos relatos que, mesmo diante das rotinas desgastantes, às vezes humilhantes, elas aprenderam ou encontraram uma forma de enfrentarem e superarem as agruras da vida. As recompensas, as fontes de felicidade são gestos simples, como um abraço ou uma atenção lhes dispensada por alguém querido, incluindo religiosos ou profissionais de saúde.

Nas histórias que acompanhamos é possível verificar como essa carência por cuidados, por atenção, se faz presente na vida dessas mulheres. O fato de lhes serem impostas múltiplas funções, dentro e fora do lar, faz com que lhes falte tempo para os cuidados de si. Elas cuidam de todos, mas as falas mostram que se sentem como se ninguém, ou poucas pessoas, olhem para as suas dificuldades e limitações. Além desta série de afazeres há ainda a necessidade dos cuidados para o tratamento da hanseníase. Para Maria Helena Oliveira (1995), a função da mulher nos cuidados à saúde de familiares tem sido imprescindível, pois em geral são as

⁶ “Essa Mulher”, música do álbum lançado originalmente em 1979.

mulheres que cuidam dos doentes nos núcleos familiares. Porém, quando é ela a enferma, geralmente a sensação de desamparo é quase inevitável.

Há também os relatos de mulheres que residiam ou residem em lugares muito distantes, longe de qualquer assistência, mínima que seja. Isso reforça a sensação de abandono e a atitude de postergar a procura por ajuda ou em seguir as recomendações dos profissionais de saúde.

Cabe destacar o perfil das mulheres entrevistadas e salientar o contexto sócio-econômico e geográfico que estão inseridas. Residem em municípios do interior do estado de Rondônia ou do Amazonas. No geral, são lugarejos afastados, sendo a maioria sítios os quais são de difícil acesso considerando o clima e as características da região amazônica. Estradas que no período das chuvas, que comumente duram seis meses do ano, ficam praticamente isoladas. Este é um aspecto que dificulta seguir corretamente o tratamento, sendo regulares às consultas médicas ou sessões de fisioterapia, destacando esta última como primordial para pacientes de pós e pré-operatório. Afetadas por essas condições encontramos Rita que precisava caminhar horas em uma estrada que ficava completamente inundada no período das chuvas sazonais.

É difícil para uma mulher se cuidar, quando precisa ir até um riacho lavar roupa, ficando com os pés sempre molhados e, depois disso, usar um fogão à lenha, podendo pisar em brasas sem a sensação da dor para alertar dos perigos que enfrenta.

De acordo com Maria Helena Oliveira (1995, p. 46), no que diz respeito ao processo saúde-doença, homens e mulheres vivenciam de modos diferentes. “Não só em termos de necessidades específicas ao gênero, os riscos particulares de saúde, mas também em função ao acesso para a proteção a saúde”. Há também os diferentes impactos que a hanseníase provoca em homens e mulheres, levando em conta as representações que atribui a cada gênero um papel específico. Strey et. al (2007, p. 187), em estudos transculturais demonstram que gênero não é idêntico a sexo. “Não existe um conteúdo universal para os papéis de gênero. A maneira como homens e mulheres são conceitualizados varia enormemente.”. Os papéis conferidos como femininos ou masculinos podem sofrer variações de acordo com as condições sócio-econômicas e culturais, permitindo as diversas formas de organização familiar. No entanto, o discurso hegemônico confere à mulher o espaço privado, reduzindo seu papel aos afazeres domésticos e cuidados com filhos, enquanto ao homem, cabe a função de provedor, o responsável pelo sustento da família.

Com a crescente inserção da mulher no mercado de trabalho e, conseqüentemente, as novas organizações familiares que se formaram a partir desse fenômeno, houve uma grande mudança numa sociedade historicamente patriarcal, vendo a cada dia mais e mais mulheres responsáveis pela organização e manutenção do lar, acumulando com as outras funções exclusivas de outrora, como os cuidados com os filhos e as atividades domésticas.

Esse fenômeno que vem se ampliando nos últimos quarenta anos, pode ser observado em todas as classes sociais, com algumas peculiaridades entre as pessoas de menor poder aquisitivo e de escolaridade, conforme podemos ver nos relatos das protagonistas desse trabalho. Muitas delas, mesmo subjugadas por seus parceiros, assumem as rédeas do lar e tais quais as mulheres cantadas na música de Elis Regina, usada na epígrafe no início do capítulo, seguem suas vidas apesar das dores e das incapacidades imputadas pela doença. São responsáveis pelo lar, pelos filhos e até pelos esposos. Enxugam as lágrimas e prosseguem com as afazeres, como D. Rita, impedida pelo marido de realizar seu tratamento durante vários anos sendo obrigada a trabalhar, com dores e cansaço. *“Têm dias que até choro lá em casa, porque varro e aí me sento. Depois passo o pano e me deito, porque não agüento mais. Tem dia que por minha vontade mesmo eu nem levantava.”*.

Margarete também foi impedida pelo marido de buscar os serviços de saúde, pois morava em um seringal, devendo dia após dia fazer a comida e cuidar das roupas do marido. *“Não falava nada, porque ele era muito ignorante. Ficava falando que não adiantava eu vir [para o hospital], porque ele trabalhava e ia chegar cansado e não ia ter comida pronta, nem roupa lavada. Eu fazia tudo. Só parava de fazer as coisas quando me dava febre com aquele tremor...”*. O marido a abandonou e entre o sentimento misto de alívio e injustiça, não mudou sua condição, pois precisa cuidar de um neto. *“Carrego a louça lá pra fora, num balde. Lavo e vou trazendo de pouquinho. Quando eu deixo lá, meu neto pega depois, quando chega da aula. O quintal varro de joelho, na cadeira de madeira.”*. Todavia, os empecilhos não parecem esmorecer Margarete. Foram tamanhas as dificuldades enfrentadas durante a vida que sua fala entoa como sendo um destino inevitável pra ela, que não adianta chorar ou lastimar.

Essa mesma rotina também aparece na vida de Tânia, que embora sua família esboce melhores condição financeira para talvez contratar uma ajudante para ela em relação aos afazeres domésticos, cabe a ela cuidar sozinha da casa, mesmo com as mãos deformadas. Diante das preocupações com o pós-cirúrgico, afirmou: *“Vou fazer uma cirurgia agora e já*

estou pensando como será para cuidar da minha casa, porque eu vou depender totalmente de alguém pra fazer isso pra mim né? E eu nunca gostei disso. Acho que toda a minha vida foi assim.”. Via estas atividades como se fossem automaticamente conferidas a ela. Dizia: “*Sou eu a mulher, a mãe, sou eu que tenho que cuidar das coisas de casa.*”

Vimos, portanto, em Tânia e Margarete a incorporação de um discurso que impõe um lugar de submissão e resignação à mulher. Mesmo doente, mesmo sofrendo, deve manter as ocupações, independente se outros possam e devessem substituí-las ou apoiá-las.

Sobre tais aspectos, Oliveira (1995, p. 104), defende que fatores sócio-econômicos influenciam tanto o nível de vulnerabilidade às doenças, como também a resposta que o sujeito infectado pode oferecer no sentido de superar a moléstia. “A pobreza, as más condições de vida, de moradia, a desnutrição, o estresse favorecem a acentuam as enfermidades já existentes, sejam infecto-contagiosas ou não.”

Conforme discuti no início deste trabalho, a hanseníase é uma doença que afeta predominantemente as classes menos favorecidas. Deve-se considerar que as regiões nas quais há maior número de detecções de casos da moléstia situam-se na região Centro-Oeste, Norte e Nordeste do país, pois são exatamente nesses lugares que encontramos os maiores déficits em saneamento básico, assim como de acesso da população à rede pública de educação e de saúde. A região amazônica, com sua vastidão continental, e os vários obstáculos quanto aos meios de transporte e comunicação, favorecem que a doença se cronifique.

Outro fator sócio-econômico importante a ser considerado quando se olha para a realidade de mulheres enfrentando uma moléstia crônica, degenerativa e infecto-contagiosa é o nível de escolaridade, pois conforme o nível de instrução o paciente poderá melhor compreender as informações dos agentes de saúde em relação aos cuidados que precisam ser executados. Entre as mulheres pesquisadas, encontramos problemas no que se refere às oportunidades para estudar. Mesmo Tânia que concluiu o Ensino Médio e Rosa que alcançou o Ensino Superior, isso aconteceu tardiamente, com a doença cronificada em seus organismos e tendo deixado várias seqüelas. Daniela, que embora bastante jovem e com o apoio dos pais, não pôde seguir o devido curso de seus estudos por causa da doença.

De um modo geral, em relação à educação e considerando esta importante ferramenta no combate de qualquer doença, verificamos que as mulheres entrevistadas enfrentaram muitas dificuldades para obterem o mínimo de instrução formal. As dificuldades podem ser

encontradas tanto nas limitações impostas pela doença, como é o caso de Jovita que abandonou os estudos pelo medo do preconceito e pelas fortes dores causadas pela hanseníase. Há também por fatores sociais, como a localização geográfica em que residem ou residiam; ou ainda o fato de serem mulheres e como tal estavam impedidas de desfrutarem deste tipo de saber, como podemos ver nas histórias de Joaquina, Rita e Tereza, que precisaram trabalhar para ajudar os pais e, depois, aos maridos.

Além de problemas inerentes à vida das entrevistadas, ou que lhes foram impostos, é preciso considerar também questões relacionadas ao funcionamento do sistema de saúde brasileiro, ou à qualidade da formação acadêmica de seus profissionais. Há vários relatos de diagnósticos tardios, mesmo elas tendo procurado ajuda profissional. Com isso, receberam tratamentos inadequados, que podem ter mascarado o problema real. Neste sentido, o caso de Daniela é emblemático. Foi diagnosticada erroneamente várias vezes e, com o tempo, as debilidades foram se agravando. Tal fato denuncia o despreparo de muitos profissionais de saúde em relação à hanseníase, denotando a necessidade de repensar como estão sendo efetivadas as políticas públicas para o combate e a erradicação da doença. Mesmo com um delineamento adequado do sistema de saúde, com as equipes de programa de saúde da família (PSF) e o apoio matricial, ficou evidente o funcionamento precário ou o desconhecimento desta patologia.

No que concerne à precariedade dos serviços de saúde, destacarei uma triste história. Trata-se de Eliana uma jovem de pouco mais de 30 anos, casada e mãe de três filhas, que veio a falecer em função das complicações da hanseníase e por isso tivemos poucos contatos, impedindo o relato mais detalhado da sua história, como foi feito com as outras mulheres citadas até aqui. Eliana estava internada no hospital Dr. Marcello Cândia para tratamento dos estados reacionais da hanseníase. Considerando seu estado clínico grave fiz atendimento psicológico e não uma entrevista, embora ela soubesse da minha pesquisa e tenha concordado em participar.

Contou-me que durante anos buscava respostas para seus sintomas num posto de saúde de sua cidade, mas os profissionais não solicitaram os exames laboratoriais que podem diagnosticar a hanseníase, mesmo cientes de que uma das irmãs de Eliana teria sido infectada há alguns anos. Quando seus sintomas se agravaram e seu corpo ficou completamente edemaciado a equipe teria decidido pedir os exames.

Com o diagnóstico confirmado começou a fazer o tratamento poliquimioterápico, mas em menos de dois meses precisou ser internada, carecendo de cuidados especializados em função de uma grave reação aos medicamentos. Desenvolveu uma hepatite tóxica e insuficiência renal em função dos efeitos colaterais das drogas à base de sulfona, principal substância no combate ao bacilo causador da hanseníase. Seu quadro clínico foi se agravando e ela precisou ser transferida para uma unidade de terapia intensiva num outro hospital, vindo a falecer dias depois, deixando três filhas, sendo a mais velha com apenas 10 anos de idade; além de muitos planos, como aproveitar a casa recém-construída.

Quando acompanhamos casos como este, percebemos a real gravidade dessa doença e como um diagnóstico tardio ou um tratamento inadequado pode levar a perdas irreparáveis e vergonhosas para um país que se coloca e se nomeia como uma das maiores economias do mundo.

A ÓTICA DO DESAMPARO

Pensar a vida dessas mulheres a partir da ótica do desamparo se refere à questão de vermos nas histórias dessas mulheres a falta de apoio em vários sentidos e direções: é a falta de compreensão do cônjuge e de outros familiares, falta de recursos financeiros, falta de ação do poder público, falta de uma vida digna, falta de orientação educacional que permitiria melhores condições delas avaliarem a própria saúde e assim adotarem medidas mais assertivas diante os sinais de quaisquer doenças.

Vivendo numa sociedade em que as coisas giram em torno do dinheiro, ter acesso a recursos financeiros torna-se fundamental. As mulheres que participaram da pesquisa mostraram que ter uma fonte de renda, emprego ou o auxílio-doença do INSS garante o mínimo de qualidade de vida e dignidade. Neste contexto, podemos exemplificar com Rita e Luzia. A primeira teve o benefício cortado em função de ser considerada pela junta médica apta ao trabalho, com isso ficou sem recursos e as dificuldades de sua vida aumentaram, passando a depender de outras pessoas. Luzia nem mesmo chegou a ser agraciada com tal direito. Como a doença é limitante, precisou abandonar os serviços na roça, diminuindo a produção do sítio onde mora com o marido e os dois filhos.

Há também a situação de Jovita que diagnosticada aos 25 anos, precisou abandonar seu trabalho como autônoma em uma banca de revistas e passou a viver com o benefício do Estado. Em função disso se sente “diminuída”, pois fica dependente, que embora seja uma dependência impessoal, e não de um alguém que possa lhe cobrar os favores, como um marido ou um parente, percebe-se restringida, pois poderia produzir mais, crescer, ter uma vida com menos dificuldades. E neste sentido também encontramos Sandra e Tânia, que gostariam de poderem ter um emprego formal, com o qual se sustentariam e se sentiriam mais seguras e protegidas. Ambas muito lutaram nesta direção, fazendo com que viessem a se profissionalizar, como é o caso de Tânia, que se mudou de Humaitá para Porto Velho e alcançou o sonho de ser professora. Pensa essa conquista de sua independência como uma das principais de sua vida e atribui a ela não ter adotado uma posição de vítima frente a hanseníase. *“Eu me integrei na sociedade muito cedo, muito jovem. Minha vida foi normal.*

Saía, brincava, me divertia, trabalhava, tinha minhas amigas, minha família e namorava. Isso me ajudou a não me discriminar.”

Sandra, por sua vez, aos 33 anos conseguiu ingressar no curso superior em Serviço Social e lamenta ter preciso abandonar vários empregos ao longo da vida, incluindo a escola, ainda criança, quando a hanseníase bateu à sua porta. As constantes internações provocaram várias demissões e isso levou a escolha de ser autônoma para poder sustentar a família. Vende produtos de beleza, mas trata-se de uma ocupação informal que nunca lhe agradou. Seu desejo é de um dia poder olhar para trás e ver que se manteve por longos anos em uma mesma empresa, onde estaria sendo reconhecida por sua competência e esforços. *“Tenho meus sonhos: quero trabalhar de carteira assinada, ter meu salário. Você sabe que um bom funcionário é aquele que tem dez, quinze anos de empresa, porque é assim que sabe quem é um bom funcionário.”*

A hanseníase na vida dessas mulheres passou a representar um sentimento de inutilidade, de “menos-valia”, por impedi-las de trabalhar e estudar, obrigando-as a interromper suas ocupações em função das incapacidades desencadeadas pela doença. Um caso que cabe registrar é de Daniela, ainda bastante jovem, contaminada provavelmente no início da adolescência, mas tratada equivocadamente por anos. Precisou interromper os estudos por causa das limitações causadas pelos sintomas e por ter que viajar em busca de respostas e uma solução. Tal qual as outras mulheres, sua fala denota a busca de ser útil, tentando se afastar o risco de uma invalidez completa ou irreversível. Planeja concluir os estudos, seguir a vida, tendo emprego e uma família.

O sentido de menos-valia, contudo, se acentua quando o pano de fundo são as relações conjugais. Podemos verificar vários casos de abandono do marido, de maus-tratos e até a exploração que beira ao sadismo. Curiosamente, muitas também correlacionam suas histórias de abandono e rejeição com fatos ocorridos com amigas, vizinhas e parentes cujo cônjuge não cumpriu com o juramento “na saúde e na doença, até que a morte os separe”.

Podemos pegar a fala de Margarete, para quem a doença foi o fator desencadeante da separação conjugal. Com as dores nas articulações e as noites em claro, somadas ao atrofiamento dos dedos dos pés, não era mais a mulher que seu esposo queria: *“Falou que ele era sadio e precisava de uma mulher sadia perto dele. O que ele ia fazer com uma mulher doente. Mulher não é objeto descartável, que o homem usa e depois joga fora.”*. O sentimento de ter sido usada sustenta a mágoa mesmo depois da morte dele. Acredita que um

homem só atrapalharia seu processo de recuperação e, por isso, afirma que só voltará a se relacionar quando estiver completamente recuperada.

Rosa vivenciou o mesmo que Margarete.

Foi abandonada antes de saber que havia sido acometida pela hanseníase. Relatou que “ter sido deixada” pelo marido com três filhos para criar é uma dor que jamais esquecerá. *“Homem hoje em dia não presta. Ele me deixou por outra mulher e me deixou com três filhos pra criar.”*. Disponibilizou todas suas energias, todo seu tempo para o trabalho e para a criação dos filhos, muitas vezes superando as dores devido a hanseníase. Conseguiu vencer essas lutas, mas a mágoa persiste.

Outra experiência é a de Rita. Ela permanece casada, porém não recebe o mínimo de apoio do esposo, inclusive o aponta como um dos obstáculos para sua recuperação. Avalia seu relacionamento como complicado e se queixa bastante da “ignorância” e falta de compreensão do marido diante das limitações impostas pela doença, que a impossibilita de fazer os trabalhos domésticos e de ajudá-lo na roça. Além disso, ele tem ficado agressivo pelo desinteresse sexual manifestado por ela. Rita fica na dúvida se o desinteresse é em função da hanseníase ou se haveria outro fator, como pensa o marido. Ele a acusa de ter outro, mas ela não se refere aos maus-tratos dele como uma possível razão do seu desinteresse.

A ótica do desamparo também precisa ser vista por outro ângulo.

Em contraste ao desamparo que muitas dessas mulheres sofrem, é possível perceber as diferença quando recebem o apoio e o quanto isso foi fundamental para o tratamento. Sandra e Tânia, por exemplo, narraram suas dificuldades em compartilhar com seus respectivos maridos o fato de estarem portando uma doença estigmatizante, sobretudo pelo fato de ser infecto-contagiosa. Mas ao tomarem coragem, perceberam que o apoio deles foi essencial, pois compreenderam e contribuíram para o tratamento. Joaquina, por sua vez, destacou a fala do cônjuge de que se pudesse escolher, ele se contaminaria no lugar dela. *“Ele falou assim: ‘Meu Deus, por que logo em você, que é a dona da casa? - Isso era pra mim’.*”. Mencionou também o apoio dos filhos *“Eles falaram: ‘mãe, se nós não dermos apoio pra senhora, quem vai dar?’*”.

Jovita teve na sua irmã a fonte de amparo para enfrentar a doença. Pensava em se recolher em casa, pois sentia muitas dores e tinha vergonha das manchas que cobriam seu

rosto e seu corpo. Sua irmã não deixou que isso acontecesse e insistia para ela sair de casa, passear, não faltar às consultas médicas. *“Dizia para eu não ter vergonha de nada.”*

Luzia, cujo diagnóstico entre todas as entrevistadas é o mais recente, enfatiza a preocupação dos filhos e do marido com a sua saúde. Sente-se mais querida por eles após a detecção da doença, destacando os cuidados que eles têm demonstrado. *“Depois que descobri essa doença, eles parecem que ficaram mais cuidadosos comigo.”* Telefonam sempre para ela quando está internada para saber da recuperação e sempre se mostram muito ansiosos pela sua alta e volta para casa.

No que tange a essa questão do amparo ou a falta dele, é preciso destacar a dedicação dos pais de Daniela. Deixaram a cidade que residiam, empregos, a casa e os familiares para buscarem respostas e tratamento para a filha. Desde os primeiros sintomas que teimavam em não irem embora e a falta de solução entre os profissionais que haviam consultado, foram para Brasília mesmo sem recursos. Quando precisaram procurar o Hospital Dr. Marcello Cândia, não pestanejaram. Pediram ajuda, novamente mudaram de cidade e com o apoio das Irmãs Marcelinas conseguiram uma casa na comunidade e ali passaram a residir.

Daniela percebe na atitude dos pais uma verdadeira prova de amor. Pensa que a presença deles é fundamental para o restabelecimento de sua saúde. É possível, também, conjecturar que sem o amparo deles, o seu destino fosse outro, talvez dependesse de cadeira de rodas para se locomover, pois sem a insistência deles não teria feito os exercícios fisioterápicos e as cirurgias que permitem autonomia para ela.

ENTRE A LEPRA E A HANSENÍASE: SILÊNCIO E SOLIDÃO

O imaginário social em torno da lepra ainda guarda muitos resquícios da Antiguidade, mesmo após anos em que recebe um tratamento diferenciado ao de outrora, tanto no que se refere ao significante com o qual nos dirigimos a ela, quanto ao emprego de uma terapêutica eficaz. A narrativa das mulheres que ajudaram a compor esta dissertação nos mostra isso. Podemos verificar em suas falas como a notícia que estavam com hanseníase gerou muita angústia, sobretudo por causa das incertezas pelo temor de não obter sucesso no tratamento e pelo medo do abandono, do preconceito e das deformidades.

A ligação com a lepra de outrora foi referenciada por algumas dessas mulheres que, quando não discorreram sobre tal representação no momento do impacto ao receberem a confirmação da doença, em algum outro momento relacionaram a hanseníase à lepra. Isto mostra que o imaginário sobre a representação da hanseníase, mesmo com as campanhas informativas, ainda vincula-se à lepra. Esta questão leva-nos a pensar quais os efeitos de tais propagandas na população brasileira e se elas têm obtido os resultados esperados, tanto para a população leiga, quanto para os profissionais de saúde.

Joaquina narrou com ênfase a profunda tristeza que sentiu quando o médico lhe apresentou o diagnóstico. Pensou que perderia o controle de si, de sua vida, temendo a discriminação que imaginava sofrer em função de perder partes do corpo, como já havia ouvido falar. As incertezas exacerbavam-se com a falta de respostas precisas. Contudo, sentindo-se agraciada pelo apoio do esposo e dos filhos foi se acalmando e as recomendações começaram a fazer sentido e, aos poucos, viu seus temores sendo amenizados.

Desespero idêntico ao de Joaquina é relatado por Rosa e Tereza quando souberam que a hanseníase fazia parte de suas vidas. Rosa há tempos adia procurar respostas para as dores incessantes em suas pernas, sempre argumentando para si própria que não poderia parar, pois precisava cuidar dos filhos. Quando as dores ficaram insuportáveis, procurou as Irmãs Marcelinas e, conforme suas palavras, entrou em desespero quando soube o porquê das feridas em suas pernas não cicatrizarem. “*Mas na mesma hora veio uma força de Deus e eu pensei: ‘Não vou me desesperar, poderia ser uma doença bem pior’.*”. Pensou no preconceito e nas dificuldades que teria para trabalhar. Avaliando sua vida atualmente, percebe que

superou as dificuldades quanto à capacidade para o trabalho, mas percebe que a cada dia precisa renovar suas forças para lutar contra os medos da rejeição social.

O sentimento de desespero, na história de Sandra, ficou por conta de sua mãe, como lembra até hoje. Na época, ela não entendia a razão do comportamento de sua mãe, que lhe parecia mais aflita do que o habitual. Ao se tornar adolescente foi entendendo o que acontecia e entendia as falas da mãe a respeito do temor que ela ficasse igual as outras pessoas da instituição. Começou a se sentir envergonhada em razão do pé deformado, lamentava não poder usar sapatos de saltos como as garotas de sua idade. Esse sentimento de vergonha acabou se cronificando e até hoje não conversa nem mesmo com familiares mais próximos sobre a hanseníase. Em função disso, não entende porque seu marido contou numa reunião da igreja que faz tratamento para tal moléstia. Percebe que foi bem acolhida depois disso, mas é evidente o quanto ficou chocada e até mesmo se sentiu desrespeitada por ver sua intimidade exposta.

Jovita afirmou que ao saber da doença logo percebeu que seria impossível ocultá-la, pois a *“hanseníase é uma doença que não tem como esconder. Muda tudo no corpo. A gente engorda, a cor fica mais escura, o rosto fica muito vermelho, fora as manchas que aparecem.”*. Essa certeza da visibilidade da doença fez com que se isolasse, evitando os lugares públicos. Queria recolher-se em casa e não mais sair, pois tinha vergonha das manchas que cobriam seu corpo quase por inteiro. Conforme já relatado, foi sua irmã que a impediu de se fechar para o mundo, dando-lhe apoio para não se abater e lutar contra a doença, suas dores e rótulos.

Com Luzia e Rita a expectativa era que a doença fosse algo passageiro, que em pouco tempo estariam livres. Luzia imaginava poder voltar para o trabalho na roça e descobriu que a doença implicava em cuidados, incompatíveis com dias debaixo do sol ou com os pés dentro d'água. *“Pensei que fosse tomar o remédio e ficar normal, que não fossem aparecer essas coisas tudo.”*. Rita ansiava pelo fim das manchas e, por isso, desesperou-se ao descobrir as seqüelas nos olhos e o aparecimento de úlceras nos seus pés, que lhe ameaçavam com o fantasma da amputação: *“Se eu ficar aleijada prefiro morrer. Isso é melhor que ficar dependendo dos outros.”*. Somente após dez anos da infecção ter sido descoberta em seu organismo pôde compreender que necessitará de cuidados específicos por um longo tempo.

A postura de Tânia frente à enfermidade foi desde o início a de não sucumbir diante às adversidades que porventura fosse acometida. Lembrou que ao receber o diagnóstico não teve

nenhum impacto negativo, pois não tinha conhecimento da doença, mas ouvia falar que deveria separar os objetos de uso pessoal e, por isso, começou evitar compartilhar utensílios com os irmãos, temendo espalhar o micróbio para eles. Pouco tempo depois do diagnóstico teve uma forte crise de neurite, da qual imaginou não resistir. As dores foram minimizadas com o tratamento, mas o atrofiamento dos dedos de suas mãos não pôde ser revertido, trazendo problemas para conseguir emprego. Não desistiu. Lutou, e lutou muito, até conseguir superar os obstáculos e seguir sua vida, mesmo com as limitações impostas pela doença.

O sentimento de resignação prevaleceu nas falas de Margarete. Não só em relação a esta doença, atribuiu os infortúnios de sua vida à vontade de Deus. *“Se foi permitido tirar aquele membro, é porque não estava servindo pra gente, é pra uma melhora.”*, declarou ao se referir a perda de um pé.”. Diante das dificuldades em realizar seus afazeres domésticos, sem ter ajuda de ninguém e ao relatar quando carecia extrair borracha por imposição do marido, não demonstra raiva e nem ao menos qualquer queixa. Afirma que todas suas conquistas são pela Graça Divina e que por esse caminho terá sua reabilitação. Talvez, um dos momentos dos quais pude perceber tristeza no olhar de Margarete, foi quando falou sobre a ausência da mãe.

Um importante aspecto retratado pelas mulheres foi a mudança na aparência. Sobre tal aspecto vale nos remetermos à pesquisa de Maria Helena Oliveira (1995) com homens e mulheres hansenianos de Ribeirão Preto/SP, um trabalho que valorizou a análise dos dados a partir da ótica do gênero. A autora afirma que algumas doenças interferem na aparência dos indivíduos e que podem ser ampliados com o uso de certos medicamentos. As mulheres ora entrevistadas viam seu corpo como símbolo de beleza e sedução, mas com a doença associavam ao feio e a sociedade tende a ver o feio como sinônimo de “mau”. Neste mesmo sentido vários outros estudos chegam a conclusões semelhantes, Santa’Anna (1995), Novaes (2006) e Penna (1989). Rodrigues (1975) e Mauss (1950/2003) também são citados por discutirem sobre os significados do corpo e as exigências estéticas na cultura contemporânea.

Em relação às mulheres com hanseníase, é preciso ressaltar que algumas drogas como a Clofazimina e a Rifampicina provocam alterações em seus corpos, como na nova pigmentação ou erupções na pele, além de ressecamento e descamação. Assim, o desconforto com a aparência tende a ser acentuado. Se por um lado a doença traz problemas, a medicação com seus efeitos colaterais também. Muitas relataram que o incômodo partia das especulações desencadeadas pelas alterações na aparência. Incomodavam-se ao ver que as pessoas

receavam ser afetadas pelo contato, sabendo ou não da causa do problema em questão. Como imaginavam que soubessem da doença, o receio aumentava e, assim, qualquer indagação gerava no mínimo um susto, mesmo que a pessoa estivesse ingenuamente interessada nas mudanças visíveis.

De acordo com Maria Helena Oliveira (1995, p. 120) “a indignação contra o preconceito é maior quando o próprio doente passa a se ver com os olhos dos outros. Aí, o auto-estigma induz o sujeito a ocultar a doença, criando desculpas e esquivando-se das perguntas”. Fato que representa bem as histórias narradas. No geral, houve um impacto na feminilidade dessas mulheres, as quais alimentam o medo de serem amputadas de seus atributos femininos e há aquelas que se sentiram imobilizadas frente suas limitações na execução de tarefas a elas atribuídas enquanto, mulher, esposa e mãe. Alterações que para algumas foi motivo de abandono por parte do cônjuge, discriminação dos familiares, estigmatização e ocultamento da doença. Enfim, uma série de sentimentos mobilizados que ainda repercutem em várias esferas de suas vidas e que caso fossem trabalhados poderiam minimizar o sofrimento dessas mulheres.

Tal pensamento mostra que mesmo passando décadas desde a descoberta de uma terapêutica eficaz e da existência de medidas profiláticas bastante conhecidas, esta patologia ainda traz uma representação de perigo, ou até de asco. Embora, tenha ocorrido a desativação dos lazaretos, o imaginário de uma moléstia que causa ojeriza permanece. Sua história dificulta a eliminação do preconceito e das crenças que permeiam a simbologia da hanseníase.

A preocupação das mulheres com a aparência, não é apenas em função de estética ou vaidade, que as colocam numa situação de se sentirem feias e envergonhadas. Trata-se, sobretudo, da preocupação em não serem denunciadas pelos sintomas da hanseníase ou os efeitos colaterais da quimioterapia empregada. Luzia exemplifica esta preocupação. Incomodada com as manchas nos braços e nas pernas, se via no sufoco com as perguntas das pessoas. Para piorar, a pele escureceu e engordou. “*Essa doença muda o corpo da gente. Fica feio, né? As pessoas ficam é com medo, de tão feio que a gente fica.*”. Por isso, quando indagada pelos vizinhos a razão das internações, consultas e alterações corporais, prefere desconversar. Disse ter medo do preconceito, apesar de nunca ter vivenciado uma situação que a constrangesse.

Em relação ao silêncio diante da doença, a narrativa de Sandra é emblemática. Envergonha-se com a deformidade dos seus pés. Disse que precisava de ajuda profissional

para “superar o trauma”. Não cuida dos pés nem na presença do marido e jamais contou aos filhos sobre a doença. *“Às vezes ele (marido) pede pra ver para me ajudar a cuidar, mas eu não deixo. Tranco meu quarto, limpo e faço curativos. Mas nem ele e nem meus filhos eu deixo ver.”*. Até mesmo do médico e da equipe de enfermagem tem vergonha. Se fosse possível nunca mostraria os pés. Não gosta dos sapatos ortopédicos, pois são grandes e feios. *“Tenho, mas não uso não.”*. Com isso machuca sempre os seus pés e se vê obrigada a se internar.

Tânia sofre com as mãos no formato de garras. É enfática ao dizer que sente inveja das unhas e mãos das outras pessoas. Gostaria de ir a um salão, se produzir. Contudo, afirma não fraquejar diante das marcas deixadas pela doença. Recusa-se a sentir vergonha das suas incapacidades e luta contra o preconceito persistindo em seus objetivos. Revela que não abdicou totalmente dos sapatos de saltos, mas evita usá-los e ao utilizá-los redobra os cuidados com os pés. Ressalta sentir-se ferida em sua feminilidade, mas procura não se abater. Crê que se fosse um homem com problemas igual ao dela, sofreria mais, pois os homens precisam ser provedores. *“Muita roupa eu deixo de usar por causa do calçado, uso mais Jeans e camiseta, não tem como você colocar assim uma blusa social se tá usando tênis, é difícil afeta muito a vaidade da mulher. É tanto que tem gente que faz o tratamento aqui, que não aceita isso de jeito e nenhum.”*

Em alguns momentos pode esquecer esses problemas, como aconteceu na formatura da filha, bem recente às entrevistas. Neste dia pôde colocar um vestido longo, um salto alto. *“Ah! Eu me senti o máximo.”*. Assim, teve várias alegrias. Além de ver a filha realizando um sonho que também é seu, foi possível se enfeitar, ficar bonita e deixar para outro momento a tristeza.

Daniela contrasta a opinião de Tânia a respeito das dificuldades em relação ao gênero. Disse imaginar que os homens sofrem menos quanto aos problemas trazidos pela hanseníase, pois eles não usam vestidos ou saias, e podem esconder melhor as seqüelas. Enfatizou a difícil adaptação das órteses para as mulheres, por serem feias e porque também dependem de força para se ajustar e equilibrar.

Rosa opta por não compartilhar com os filhos nem com qualquer outra pessoa sobre seu padecimento. Acredita que se contar sobre a hanseníase sofrerá discriminação e os amigos se afastarão. Suas lágrimas revelam o seu medo. Vivendo há dez anos com a hanseníase guarda este “segredo” pensando em preservar seu círculo familiar e social. Não suportaria

sentir a rejeição mais uma vez, como aconteceu por parte do cônjuge. E por isso, prefere silenciar suas angústias a experimentar novamente a sensação do desamparo.

Sobre essa questão Tereza pensa que é melhor manter o resultado do diagnóstico apenas no meio familiar, pois são eles o apoio no enfrentamento da doença. Pensa que esse ocultamento é necessário para evitar o sofrimento que sentiria caso um dia vivenciasse uma situação de preconceito, porém vê sua atitude sendo desconstruída no cotidiano, uma vez que em algumas ocasiões não há como negar.

Transitar entre a lepra e hanseníase parece não ser fácil para essas mulheres. Afetadas no corpo e em todos os âmbitos que compõe suas histórias promovem experiências peculiares, cada uma sentindo e vivenciando ao seu modo, seus medos, temores, incertezas. Outras alimentando sonhos e renovando as esperanças de alcançar tudo àquilo que foi roubado pela doença, um amor como no caso de Margarete; as experiências de uma adolescente como sair com os amigos, dançar, se divertir, para Daniela; a dignidade e o respeito para Joaquina; a auto-estima, o curso de Nível Superior e um emprego devidamente registrado para Sandra; a regressão das garras para Tânia, para que possa cuidar melhor da sua casa e não ter vergonha de ir a um salão de beleza. Enfim, são as singularidades dessas mulheres que demonstram o quê pensam, sentem e vivem.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante do desejo de conhecer e compreender melhor os modos de vida, o sentir e o pensar dessas mulheres que foram acometidas por uma patologia que já foi considerada “maldita” e ainda no século XXI por vezes dissipa medo e incertezas, somente seria possível a partir da voz das próprias mulheres. Uma interlocução que encontra sentidos e aberturas nas narrativas. Conforme Benjamin (1936/1985) a narrativa não intenciona chegar a um ponto estabelecido, não tem pretensão de explicação, pelo contrário, ela abre-se para uma diversidade de interpretações na construção de sentidos, tendo a possibilidades de construir e reconstruir significados cada vez que revisitamos os relatos.

A hanseníase é marcada por sua história e estas marcas muitas vezes são produzidas ou reforçadas pela sociedade. Seu acometimento extrapola-se dos corpos para as esferas relacionais, sendo responsável por prejuízos biopsicossociais. Segundo Maria Helena de Oliveira (1995, p. 149), “[...] particularmente essa experiência de adoecer, há séculos, vem sendo associada aos estigmas que são imputadas aos seus portadores.”. Isso me levou a buscar entender as implicações da patologia em relação ao fato de ser mulher, considerando os papéis desempenhados na família, sociedade, além da própria singularidade do ser mulher com seus temores e desejos.

Não poderia deixar de considerar o contexto no qual estão inseridas. A região amazônica com seus déficits no acesso à educação, saúde e sua peculiaridade geográfica como já foi descrita no decorrer do texto. Muitas vivem com o mínimo para a sobrevivência, desprovidas de qualquer conforto. Fatores que influenciam na manutenção e cronificação das doenças vinculadas à pobreza.

Entendo que adotar uma perspectiva de olhar para a hanseníase pela ótica de suas vítimas ajuda a fazermos uma reflexão ao mesmo tempo do plural e do único, apresentando singularidades que as diferenciam e aproximam, expondo suas representações e alteridades. Pode nos levar a compreender o que é trazido à tona, seus desvelamentos e desdobramentos.

Toniette (2009) destaca que neste contexto é imprescindível nosso envolvimento com a alteridade e comprometimento com a linguagem que comunique o encontro. Optar pela

linha narrativa é compreender os interlocutores a partir das tensões do real por meio do acesso às experiências. As idéias desse autor sobre a opção pelos relatos orais na forma de depoimento como método destaca a excelência quando se dá flexibilidade e capacidade de manifestação e contato com o modo de ser do outro, do perceber e compreender o mundo do qual este faz parte, de suas articulações com a rede social, crenças, valores de um dado contexto e universo particular, até de sua relação com redes sociais mais amplas.

A riqueza da pesquisa desta natureza centra-se na constituição da polifonia das vozes as quais revelam as experiências e mostram o sentido delas em suas vivências. Desta maneira, valoriza-se a voz do colaborador e a unicidade que acompanha o universo de cada um. Amplia-se a capacidade de “intercambiar experiência” e proporcionalmente a capacidade da escuta, configurando-se como um trabalho artesanal. A narrativa preserva suas energias e mesmo depois de um longo período de tempo é capaz de desdobramentos, conforme defende Benjamim (1936/1985).

Ao solicitar às mulheres para que falassem de suas vidas a partir do descobrimento da afecção da hanseníase muitas precisavam relembrar sentimentos, medos e dúvidas, antes suprimidas ou escamoteadas. Algumas dessas mulheres foram acometidas pelo mal de Hansen há aproximadamente 15, 20 anos, exigindo o desempenho da lembrança.

De acordo com Éclea Bosi (1994), a função da lembrança é requerida “não porque as sensações se enfraquecem, mas porque o interesse se desloca, as reflexões seguem outra linha e se dobram sobre a quintessência do vivido” (p. 81). Neste sentido, muitas canalizaram suas dores e assim *compreenderam a marcha e tocam a vida em frente*.

Cada fala apresentou-se recheada de emoções e mesmo quando um sorriso tentava disfarçar o sofrimento, os olhos marejados mostravam a experiência de dor. Mesmo diante de muitas dificuldades, a superação parece sobressair. Mulheres batalhadoras que resistem às debilidades físicas e preconceitos, outras que apesar de uma vida assombrada pelas seqüelas do mal de Hansen preferem manter oculto o diagnóstico e não compartilhar suas dores. Características que ficam bastante acentuadas no decorrer das narrativas.

No geral o impacto da doença em suas vidas foi e continua sendo permeados por uma série de sentimentos, sobretudo o medo e as incertezas, transparecendo suas dúvidas em relação ao êxito do tratamento no que concerne a uma “cura completa”, livre de qualquer seqüela que as impossibilitem de realizar alguma atividade ou que lhes cause vergonha.

O fato de manter a doença oculta foi um dos aspectos das entrevistas que me intrigavam. Seria possível uma pessoa com diagnóstico de hanseníase há 15 ou 20 anos permanecer com este “segredo”? Esta pergunta constantemente permeava meus pensamentos em virtude de alguns relatos e de conversas informais com mulheres nos corredores e leitos do hospital, mostrarem que esta era uma prática bastante comum entre as pacientes hansenianas. Com o tempo e os relatos das mulheres comecei a perceber que não era exatamente um “segredo”, mas algo que não era falado, permanecendo velado. Os familiares ou pessoas mais próximas percebiam e até muitas vezes conheciam o motivo pelo qual elas ficavam internadas por um longo espaço de tempo, até porque seus corpos revelavam a doença através das garras nos dedos ou um pé que freqüentemente estava machucado ou lhes faltava dedo. Enfim, era como se houvesse um pacto pelo silêncio, ninguém pergunta e assim não há necessidades de respostas.

A preocupação das mulheres em não revelar o diagnóstico partia do medo do preconceito, de serem vistas como “impuras” e uma “ameaça” às pessoas sadias. Obviamente este imaginário simbólico corresponde à história milenar da doença. As narrativas das mulheres claramente expressaram a relação da hanseníase e a lepra, inclusive no que tange o temor da perda dos membros e as alterações na aparência, renovando o preconceito.

Embora haja esforços para minimizar o estigma da hanseníase encontramos representações e fatores que contribuem negativamente.

As alterações corporais ou as manifestações de seqüelas neurais exigem das mulheres darem explicações, algo que lhes causava aborrecimento, uma vez que falar sobre tais acontecimentos corre o risco de denunciar o diagnóstico e revelar o que quer deixar escondido, na esfera íntima.

Cada uma vivencia a seu modo a experiência com a hanseníase, sendo inviável generalizarmos tais sentimentos, por mais que algumas mulheres tenham apresentado modos semelhantes no lidar com a patologia. É possível destacarmos que o intuito foi mostrar a singularidade do universo de cada mulher, expondo aquilo que são comuns entre elas, mas também pontos que lhes são distintos.

Diante das dificuldades impostas pela enfermidade relatada, ficou evidente a necessidade de apoio, pois compreender as especificidades de cada pessoa no contexto que está inserida pode ser fundamental para o oferecimento de um serviço de saúde de qualidade,

possibilitando melhor adesão ao tratamento e, conseqüentemente, trilhando uma meta segura para a eliminação da doença.

É necessário que os idealizadores dos programas de combate à hanseníase estejam atentos para as diferenças regionais e mesmo de gênero no que está relacionada às formas de vivenciar a doença. Talvez, assim as metas poderão ser alcançadas e, sobretudo, os padecentes desta enfermidade obterão um atendimento de acordo com suas peculiaridades, facilitando a cura e prevenindo as incapacidades físicas ou o agravamento das seqüelas neurais que causam tanto desconforto, provocando até mesmo a invalidez.

É inadmissível que os pacientes hansenianos sejam tratados apenas como um organismo infectado. Carece por parte dos profissionais de saúde que estejam sensíveis a todos os aspectos que a hanseníase envolve, sociais, culturais, econômicos, físicos e psíquicos. Sem o comprometimento com a saúde coletiva e com as idiossincrasias dos indivíduos, infelizmente, os programas de ajuda a esta população estarão fortemente comprometidos.

Não poderíamos deixar de enfatizar a importância da capacitação dos profissionais de saúde, principalmente, aqueles que exercem suas funções nos postos de saúde, programas de saúde da família (PSF) e nos demais serviços públicos de saúde que atendem prioritariamente pessoas menos favorecidas. Considerando que a hanseníase não exige a utilização de tecnologias sofisticadas e que no geral acomete a população menos provida de recursos, as próprias instituições de ensino têm deixado-a em segundo plano, causando um déficit na formação dos profissionais, uma vez que foi bastante comum nos relatos das mulheres uma verdadeira peregrinação em busca do diagnóstico em função da incapacidade de tais profissionais detectarem a hanseníase. Este é um aspecto que por sua vez pode estar interferindo na falta de sucesso nos alcances das metas estabelecidas pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e inaceitavelmente em pleno século XXI desencadeando sérias debilidades físicas àqueles que são diagnosticados erroneamente ou tardiamente, sendo a causa, inclusive, de interrupção da vida, como foi para Eliana.

Obviamente que os avanços no tratamento da hanseníase são eficazes, seja o de cunho medicamentoso, ou os de reabilitação das incapacidades físicas por meio das fisioterapias. Todavia, os desdobramentos na vida das pessoas que vivem com hanseníase não se restringem aos aspectos biológicos ou físicos. Nesta perspectiva são poucos os serviços de saúde que oferecem o apoio devido aos pacientes, com profissionais que se preocupam em atender e

fornecer informações e orientações de acordo com o gênero. Faz necessário um espaço no qual essas pessoas possam expressar suas preocupações, medos e incertezas, quiçá este seja um dos caminhos para a minimização do preconceito, estigma e das dificuldades particulares de cada paciente.

A intenção de apresentarmos as experiências de mulheres vivendo com hanseníase foi de alguma forma mostrar à sociedade, por meio de suas falas, o quê significa ser portadora de uma doença que ainda é arraigada pelo forte simbolismo da lepra, e mostrar suas dificuldades e superações. Acreditamos também que os relatos promoverão reflexões sobre a eficiência dos programas e propagandas relacionadas à hanseníase, percebendo os pontos que podem ser melhorados, adaptados ou mesmo modificados e colaborar, mesmo que timidamente, no controle, tratamento e quem sabe um dia na eliminação desta doença que teima em persistir.

REFERÊNCIAS

- AMADO, Janaína. Nós e o Espelho. In: FERREIRA, Marieta Moraes (Org.). **História oral: desafios para o século XXI**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2000. p. 105-112.
- ANGELUCCI, Carla Biancha. **O educador e o forasteiro: depoimentos sobre encontros com pessoas significativamente diferentes**. 2009, 153 f. Tese (Doutorado- Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Área de Concentração: Psicologia Social e do Trabalho) – Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, São Paulo.
- BARBOSA, Fabíola Holanda. **Experiência e memória: a palavra contada e a palavra cantada de um nordestino na Amazônia**. 2006, 167 f. Tese (Doutorado – Programa de Pós-Graduação em História Social) - Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da Universidade de São Paulo, São Paulo.
- BAKIRTZIEF, Zoica. **Águas passadas que movem moinhos: as representações sociais da hanseníase**. 1994. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social), PUC, São Paulo.
- BAIALARDI, K. S. O estigma da hanseníase: relato de uma experiência em grupos com pessoas portadoras. **Hansenologia Internationalis**, v.32, n.1, p. 27-36, 2007.
- BÍBLIA. Português. **Bíblia Sagrada**. Trad: Ivo Storniolo; Euclides Martins Balancin. São Paulo: PAULUS, 1991, Edição Pastoral.
- BENJAMIN, Walter. **O narrador: considerações sobre a obra de Nikolai Leskov**. In: Obras Escolhidas. São Paulo: Brasiliense, vol. I, 1936- 1985.
- BOSI, Éclea. **Memória e sociedade: lembranças de velhos**. 3. ed. São Paulo: Companhia das Letras, 1994.
- BOSI, Éclea. **O Tempo vivo da memória: ensaios de psicologia**. São Paulo: Ateliê Editorial, 2003.
- BOURDIEU, P. (Org.). **A miséria do mundo**. Petrópolis: Vozes, 1999.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde/Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Vigilância em Saúde: Situação Epidemiológica da Hanseníase no Brasil 2008**. Manual do Programa de Controle de Hanseníase. Brasília, DF, 2008. 12 p.
- BRASIL, Ministério da Saúde. **Guia para o Controle da Hanseníase**. Ministério da Saúde, Brasília, DF, 2002. 89 p.
- BRASIL, Ministério da Saúde. **Sistema de Informação de Agravos de Notificação**. Disponível em: < <http://dtr2004.saude.gov.br/sinanweb/>>. Acesso em: 12 nov. 2009.
- CONFERÊNCIA INTERNACIONAL SOBRE PROMOÇÃO DA SAÚDE, 1986, Ottawa. Disponível em:<<http://www.google.com.br/search?hl=pt-BR&source=hp&q=carta+de+ottawa+1986&meta=&aq=1s&oq=Carta+de+ota>>. Acesso em: 12 nov. 2009.
- COELHO, Adilson Rodrigues. O sujeito diante da hanseníase. **Pesquisas e Práticas Psicossociais**, São João Del-Rei, v. 2, n. 2, p.364-372, fev. 2008.
- CLARO, L. B. L. **Hanseníase: representações sobre a doença**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995.
- CALDAS, Alberto Lins. **Oralidade: texto e história para ler a história oral**. São Paulo: Loyola, 1999).

CUETO, M.; PUENTE, J. C. Vida de leprosa: testimonio de una mujer viviendo con la enfermedad de Hansen en la Amazonía peruana, 1947. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, Rio de Janeiro, vol. 10, p. 337-360, 2003. Suplemento

CZERESNIA, Dina, FREITAS, Carlos M. **Promoção da saúde: conceitos e reflexões, tendências**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2003.

DIMENSTEIN, Magda Bezerra Diniz. O psicólogo nas unidades básicas de saúde: desafios para formação e atuação profissionais. **Estudos de Psicologia**. Natal, v. 3, nº.1, p.1-21. 1998.

DENZIN, N. K; LINCOLN, Y. G. **Planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens**. 2. ed. Porto Alegre: Artemed Bookman, 2006.

FÓRUM EM HANSENÍASE, 2010, Porto Velho/RO. **Proceedings...** Porto Velho: AGEVISA/ Coordenação Estadual de Controle da Hanseníase, 2010.

FOUCAULT, Michel. **Vigiar e punir- nascimento da prisão**. Trad: Lígia M. Pondé Vassallo. 5. ed. Petrópolis-RJ: Vozes, 1987.

GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Trad: Márcia Bandeira de Mello Leite. 4. ed. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1988.

JOUTARD, Philippe. Desafios à história oral do século XXI. In: FERREIRA, Marieta Moraes (Org.). **História oral: desafios para o século XXI**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2000. p. 31-46.

MAGALHÃES, José Lourenço de. **A morfêa no Brasil especialmente na província de São Paulo**. Rio de Janeiro: Typographia Nacional, 1882.

MAUSS, Marcel. **Sociologia e antropologia**. Trad: Paulo Neves. São Paulo: Cosac e Naify, 1950-2003.

MEIHY, J.C.S. Desafios da História Oral Latino-Americana: o caso do Brasil. In: FERREIRA, Marieta Moraes (Org.). **História oral: desafios para o século XXI**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2000. p. 85-97.

MEIHY, J.C.S. **Manual de história oral**. 5. ed. São Paulo: Loyola, 2005.

MENDES, C. M. Conhecimento Científico Versus Manutenção de Crenças Estigmatizantes - Reflexões sobre o Trabalho do Psicólogo junto aos Programas de Eliminação da Hanseníase. **Pesquisas e Práticas Psicossociais**, São João del-Rei, v. 2, n. 1, p.140-151, mar./ago. 2007.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 11 ed. São Paulo: Hucitec. 2008.

MINUZZO, D. A. **O homem paciente de hanseníase (lepra): representação social, rede social familiar, experiência e imagem corporal**. 2008. 148 f. Dissertação (Mestrado em Política de Bem-Estar em Perspectiva: evolução, conceitos e actores) - Universidade de Évora, Portugal.

NAKAE, M. F. Nada será como antes – o discurso do sujeito coletivo hanseniano. **PSIC – Revista de Psicologia da Vetor Editora**, Mogi das Cruzes – SP, v.3, n.2, p. 54-73, 2002.

NICOLETTI, Êdela Aparecida. Aids no contexto hospitalar. In: ANGERAMI-CAMON, V. A. (Org.) **O doente, a psicologia e o hospital**. São Paulo: Pioneira, 1992.

NOVAES, Joana de Vilhena. **O intolerável peso da feiúra: sobre as mulheres e seus corpos**. Rio de Janeiro: PUC/RIO-Garamond, 2006.

ROSA, Walisete de Almeida Godinho; LABATE, Renata Curi. Programa de Saúde da Família: a construção de um novo modelo de assistência. **Revista Latino- Americana de Enfermagem**, 2005, novembro-dezembro v.13, n. 6, p. 1027 -1034.

OBRAS SOCIAIS Santa Marcelina: Casa de Saúde Santa Marcelina – hospital Dr. Marcello Cândia. Porto Velho, 2011. 95 diapositivos: color.

OLIVEIRA, Maria Helena Pessini. **Os efeitos da hanseníase em homens e mulheres: um estudo de gênero**. 1995. 190 f. Tese de Livre Docência (Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto), Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto/SP.

OLIVEIRA, Maria Helena Pessini; ROMANELLI, G. Os efeitos da hanseníase em homens e mulheres: um estudo de gênero. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.14, n.1, p.1-15, jan./mar. 1998.

ORNELLAS, Cleuza Panisset. **O paciente excluído**: história e crítica das práticas médicas de confinamento. Rio de Janeiro: Revan, 1997.

PEDROSA, L. A. K. **Crenças das pessoas portadoras de hanseníase sobre sua doença: base para a compreensão de suas ações em saúde**. 1991. 171 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem Psiquiátrica)- Programa de Pós-Graduação em Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto/SP.

PENNA, Lucy. **Corpo sofrido e mal-amado**: experiências da mulher com o próprio corpo. [S.I]: Summus, 1989.

PINTO NETO, José Martins. **A Percepção dos comunicantes intradomiciliares de doentes de hanseníase sobre a doença, o convívio com o doente e controle realizado pelo serviço de saúde**. 2004. 229 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto/SP.

QUEIROZ, Marcos de Souza. **A endemia hansênica**: uma perspectiva multidisciplinar. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1997.

QUEIROZ, Maria Isaura Pereira de. “Relatos Oraís: do ‘indizível’ ao ‘dizível’”. In: VON, SIMSON, Olga de Moraes. (Org.). **Experimentos com histórias de vida**. São Paulo: Vértice/Ed. Revista dos tribunais, p. 14-43, 1988.

RODRIGUES, José Carlos. **O tabu do corpo**. Rio de Janeiro: Achiamé Ltda, 1975.

SANT’ANNA, Denise Bernuzzi (Org.). Cuidados de si e embelezamento feminino: fragmentos para uma história do corpo no Brasil. In: **Políticas do corpo**. São Paulo: Estação Liberdade, 1995. p. 121-139.

SANTOS, Vicente Saul Moreira dos. **Entidades filantrópicas & políticas públicas no combate à lepra: ministério Gustavo Capanema (1934-1945)**. 2006. 163 f. Dissertação (Mestrado em História das Ciências)- Programa de Pós-Graduação em História da Ciência e da Saúde da Casa de Oswaldo Cruz, Fiocruz, Rio de Janeiro.

SATO, L; SOUZA, M.P.R. Contribuindo para desvelar a complexidade do cotidiano através da pesquisa etnográfica em psicologia. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 2, n. 12, p. 29-47, 2001.

SOUZA-ARAÚJO, Heraclides Cesar de. **Contribuição à epidemiologia e prophylaxia da lepra no norte do Brazil**. Rio de Janeiro: Typ. Do Instituto Oswaldo Cruz, 1933.

SCHMDIT, Maria Luiza; MAHFOUD, Miguel. Halbwachs: memória coletiva e experiência. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 4, n. 1/2, p. 285-298, 1993.

SCHWARZSTEIN, Dora. Desafios da história oral latino-americana. In: FERREIRA, Marieta Moraes. (Org.). **História oral: desafios para o século XXI**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2000. p. 99-103.

STREY, Marlene Neves. et. al. **Psicologia social contemporânea**. 10. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2007.

TONIETTE, Marcelo Augusto. **Trajetórias de vida e sexualidade: um estudo a partir de depoimentos de homens e mulheres atendidos no Plantão Psicológico do IPUSP**. 2009, 350 f. Tese (Doutorado – Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Área de Concentração: Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano) - Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, São Paulo.

THOMSON, A. Aos Cinquenta Anos: Uma perspectiva internacional da história oral. In: FERREIRA, Marieta Moraes. (Org.). **História oral: desafios para o século XXI**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2000. p. 47-66.

TURATO, E. R. (Org.) **Psicologia da saúde: estudos clínico-qualitativos**. Taubaté: Cabral Editora e Livraria Universitária, 2003a.

TURATO, E. R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Revista Saúde Pública**, jun, 39(3): p. 507-514, 2005.

TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2003b.

ANEXOS

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (MODELO)

Sou aluna de mestrado da Universidade Federal de Rondônia (UNIR) e estou fazendo uma pesquisa que pretende compreender como as mulheres vivenciam as possíveis transformações corporais causadas pela hanseníase e as implicações desta patologia sobre suas vidas. Escolhi a Hospital Dr. Marcello Cândia para realização de tal trabalho porque é referência no estado de Rondônia no tratamento desta doença. Contudo, saliento que esta pesquisa não tem vínculo com o Hospital Dr. Marcello Cândia e caso a senhora não aceite participar, ou venha desistir, **não** acarretará em nenhum prejuízo enquanto usuária/paciente desta instituição

A pesquisa será feita por meio de entrevistas gravadas (áudio), **não** havendo identificação do nome dos participantes ou quaisquer informações que possam permitir a identificação. A participação é voluntária (não são obrigadas) e não implica em custos para a senhora, sua família ou para o hospital. Pode desistir a qualquer momento, independente do motivo e não precisa se justificar.

Os dados obtidos serão de uso exclusivo meu e do professor que me orienta nesta pesquisa, que também assina este termo e cujos dados estão abaixo. As informações colhidas serão usadas no texto (Dissertação) a ser apresentado para a conclusão do mestrado e, possivelmente, em livros e artigos científicos. Nessas publicações seu nome ou de outra pessoa citada não será mencionado, bem como qualquer informação que possa identificá-la. Comprometo-me também a entregar uma cópia de cada publicação para o Hospital Dr. Marcello Cândia e para a senhora, caso manifeste interesse.

Por fim, destaco que a senhora poderá fazer todo tipo de questionamento a respeito deste estudo, podendo me procurar - ou o orientador da pesquisa - a qualquer momento.

Atenciosamente.

Vânia Damasceno Costa

Mestranda/psicóloga
CRP: 14.459/RO
Fone: (69)92018585
vania_ro_pvh@hotmail.com

Dr. José Juliano Cedaro

Orientador
CRP 6350/RO
Fone: 81220080
cedaro@msn.com

TERMO DE CONCORDÂNCIA (Livre e Esclarecido)

Após ter lido este documento e todas as minhas dúvidas sobre a pesquisa em questão terem sido esclarecidas, **declaro concordar** em participar da mesma, conforme os termos expostos a acima. Autorizo a publicação nos termos da legislação em vigor.

Porto Velho, ____ de _____ de _____.

Fundação Universidade
Federal de Rondônia – UNIR



Comitê de Ética em Pesquisa do Núcleo de Saúde – CEP/NUSAU

Porto Velho, 17 de junho de 2010
Carta 018/2010/CEP/NUSAU
Da: Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa
Para: Vânia Damasceno Costa
Assunto: Parecer Ético
FR: 319002
CAAE: 0001.0.047.000-10

Informo-lhe que o projeto de pesquisa de sua autoria "*A fertilidade diante da hanseníase*." **foi aprovado** em reunião do Comitê de Ética realizada em 16/06/2010. Por consequência, o estudo poderá ser imediatamente iniciado.

Outrossim, esclareço que este Comitê deve ser informado do andamento da investigação, bem como receber cópia do relatório final, quando de sua conclusão.

Atenciosamente,


Prof.ª Ms. Lucinda Maria Dutra de S. Moreira
Coordenadora/Portaria 260/GR
Prof. Ms. Lucinda M. Dutra de S. Moreira
Comitê de Ética em Pesquisa NUSAU/UNIR
Coord. Port. 260/GR/2010